Journal de formation continue et d'information
de la Société Suisse de Pédiatrie

PAEDIATRICA

Vol. 25 No. 1 II/2014

9	Douleurs abdominales fonctionnelles
14	Traitements anti-épileptiques de l'enfant
23	Phtalates dans les services de néonatologie
28	Maladie rare – attentes des parents
32	Nouveaux médias et protection de l'enfant

ssp sgp
SWISS SOCIETY OF PAEDIATRICS
Ihre Ärztinnen und Ärzte für Kinder und Jugendliche
Les médecins de vos enfants et adolescents
I medici dei vostri bambini e adolescenti

Protéger nos nourrissons en vaccinant leur entourage contre la coqueluche[1,2,3]

Boostrix® – 1 dose de rappel = 3 protections

boostrix®

Références:1. Plan de vaccination suisse 2013. **2.** Office fédéral de la santé publique. Adaptation des recommandations de vaccination contre la coqueluche: pour les adolescents, les nourrissons fréquentant une structure d'accueil collectif et les femmes enceintes, Bull OFSP 2013; 9: 118-123. **2.** Information médicale Boostrix® (www.swissmedicinfo.ch).

Boostrix® (dTp$_a$): I: Vaccination de rappel contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche des sujets à partir du 4ème anniversaire. Egalement indiqué pour la prophylaxie anti-tétanique en cas de blessures avec risque de tétanos, si primovaccination préalable contre le tétanos. Ne pas administrer pour la primovaccination! **Pos.:** Une dose de vaccin à 0,5 ml. **Emploi:** Injection intramusculaire profonde. Ne pas administrer par voie intravasculaire. Ne pas mélanger avec d'autres vaccins. **CI:** Hypersensibilité connue à l'un des composants; maladie fébrile aigue et grave; antécédent d'encéphalopathie de cause inconnue au cours des 7 jours après une vaccination antérieure contre la coqueluche; thrombocytopénie passagère ou complications neurologiques après une vaccination contre la diphtérie et/ou le tétanos. **Préc.:** Si les symptômes suivants sont apparus suite à une vaccination antérieure avec un vaccin à composante coquelucheuse, la décision d'administrer le vaccin doit être soigneusement pesée: température ≥ 40,0°C au cours des 48 heures suivant la vaccination sans autre cause connue, collapsus ou pseudo-état de choc (épisode hypotonique-hyporéactif) au cours des 48 heures suivant la vaccination, cris persistants, inconsolables pendant plus de 3 heures au cours des 48 heures suivant la vaccination ou crises convulsives avec ou sans fièvre au cours des 3 premiers jours après la vaccination; en cas de thrombocytopénie ou troubles de la coagulation sanguine, risque d'hémorragie suite à une injection intramusculaire. **IA:** Si cela est jugé nécessaire, Boostrix peut être employé en même temps que d'autres vaccins ou des immunoglobulines – injectés à un autre endroit. **EI:** Les plus fréquemment observés: réactions locales (douleurs, rougeurs et gonflements), fièvre, fatique, anorexie, troubles gastro-intestinaux, diarrhée, nausées, vomissements, maux de tête, somnolence, vertiges, irritabilité. **Conservation:** Conserver la seringue pré-remplie entre +2°C et +8°C. Ne pas congeler. **Emballages:** Seringue pré-remplie avec aiguille séparée: x1 (liste B).
Une information détaillée est disponible sur www.swissmedicinfo.ch
Veuillez annoncer tout effet indésirable à pv.swiss@gsk.com

GlaxoSmithKline

GlaxoSmithKline AG
Talstrasse 3-5
CH-3053 Münchenbuchsee
Téléphone +41 (0)31 862 21 11
Téléfax +41 (0)31 862 22 00
www.glaxosmithkline.ch

1006581

Sommaire

Rédaction
Prof. R. Tabin, Sierre (Rédacteur en chef)
Dr M. Diezi, Lausanne
PD Dr. T. Kühne, Bâle
Dr U. Lips, Zurich
Dr M. Losa, St Gall
Prof. M. Mazouni, Lausanne
Dr M.-A. Panchard, Vevey
Dr P. Scalfaro, Cully
Dr R. Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds
Prof. A. Superti-Furga, Lausanne
Dr R. von Vigier, Bienne

Adresse de la rédaction
c/o Prof. R. Tabin
Av. du Général Guisan 30
Case postale 942
CH-3960 Sierre
Tél. 027 455 05 05
Fax 027 455 59 55
rene.tabin@swiss-paediatrics.org

Copyright
© Société Suisse de Pédiatrie

Editeur
Société Suisse de Pédiatrie (SSP)
www.swiss-paediatrics.org

Secrétariat / Changements d'adresse
Société Suisse de Pédiatrie (SSP)
Case postale 1380
1701 Fribourg
Tél. 026 350 33 44
Fax 026 350 33 03
secretariat@swiss-paediatrics.org

Mise en page et impression
s+z:gutzumdruck.
Nellenstadel 1
3902 Brig-Glis
Tél. 027 924 30 03
Fax 027 924 30 06
info@sundz.ch

Publicité
Editions Médecine et Hygiène
Michaela Kirschner
Chemin de la Mousse 46
1225 Chêne-Bourg
Tél. 022 702 93 41
pub@medhyg.ch

Paediatrica
Paraît 5 fois par an pour les membres de la SSP.
Les non-membres peuvent s'abonner auprès du secrétariat pour Fr. 120.– par an.

Tirage
1950 Ex. / ISSN 2235-5480
Certifié par REMP

Prochains n°
Délai rédactionnel: 21.02.2014
Dates de parution: n° 2: 15.04.2014

Image de couverture
Photomontage: création d'une fresque.
2013
Stories from home and here
Chloé Felix

La rédaction n'assume aucune responsabilité quant au contenu des textes.

Editorial

3 · 2014!
N. Pellaud

Politique professionnelle

4 · Illustration de Paediatrica pour l'année 2014
R. Schlaepfer

5 · Echos du comité
N. Pellaud

6 · Prise de position du Groupe d'Intérêt des cliniques pédiatriques (IG pédiatrie) sur la médecine hautement spécialisée (MHS) et l'avenir de la pédiatrie en Suisse
C. Stüssi

8 · Tarmed Info
M. Belvedere

Recommandations

9 · Doleurs abdominales fonctionnelles chez les enfants et adolescents: une mise à jour
B. Müller, M. Sidler

Formation continue

14 · Traitement antiépileptique de l'enfant
A. N. Datta

23 · Exposition aux phtalates dans les services de néonatologie
C. Fischer Fumeaux, M. Bickle Graz, V. Muelethaler, D. Palermo, C. Stadelmann, F. M'Madi, J.-F. Tolsa

Informations

26 · SwissPedNet: une collaboration pour la recherche au service des enfants
D. Nadal

28 · Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais. Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer
C. de Kalbermatten

32 · Nouveaux médias – défi pour la protection de l'enfant
J. Stalder Muff

Actualité des sous-spécialités pédiatriques

36 · Cardiologie pédiatrique
C. Balmer, N. Sekarski

37 · Pédiatrie du développement

38 · Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques
J. Stalder Muff

39 · Gastro-entérologie pédiatrique
Comité 2013/2014

40 · Néphrologie pédiatrique
G. Laube, P. Parvex

41 · Oncologie pédiatrique
F. Niggli

42 · Pneumologie Pédiatrique
F. Niggli

43 · Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)
M. Baumgartner, J. M. Nuoffer, M. Huemer, L. Bonafé, D. Ballhausen, I. Kern

44 · Quiz FMH

Lus pour vous

46 · Lus pour vous
M. Mazouni / R. Schlaepfer

49 · Lus pour vous accidents d'enfants
O. Reinberg

Prise de position

52 · Prise de position de la Société Suisse de pédiatrie
N. Pellaud, P. Jenny

Admis par les caisses-maladies

Excipial®

Leader dans les soins dermatologiques

Sans limitation

Le n° 1*

Admis par les caisses-maladies.
Sans limitation.

Excipial® U Hydrolotion, Lipolotion C: U Hydrolotion: Ureum 20 mg/ml, teneur en lipides 11%; U Lipolotion avec/sans parfum: Ureum 40 mg/ml, teneur en lipides 36%. **I:** Pour protéger et soigner la peau sensible ou légèrement enflammée. U Hydrolotion convient aux peaux normales ou légèrement sèches. U Lipolotion aux peaux sèches ou très sèches. Traitement alterné avec des corticostéroïdes topiques. **D:** Application 2–3 ×/j. **CI:** Ne pas appliquer sur des blessures ou des plaies ouvertes. **P:** Lotion, flacons de 200 ml (LS) et 500 ml (LS en tant que grand-frère). **Liste D. Sans limitation.** Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site internet www.swissmedicinfo.ch. 0711/280513

* Le n° 1 parmi les émollients médicaux / IMS Dataview janvier 2013

Faites vous aussi confiance au n° 1 des soins dermatologiques

Protection et soin de la peau sensible et sèche.

1006900

swiss made

Spirig Pharma AG, CH-4622 Egerkingen, www.galderma-spirig.ch

GALDERMA
Committed to the future of dermatology
spirig

2014!

Nicole Pellaud, présidente de la SSP

Chers membres,

2014 commence avec des enjeux de taille: celui de la reconnaissance de la médecine de famille et de l'enfance avec le plan directeur.

Avec MFE, notre vigilance est également de mise pour que nos concitoyens et nos politiciens n'oublient pas que l'expertise, la responsabilité et la pratique médicale doivent rester du ressort des médecins: où sont les limites des compétences de nos partenaires, jusqu'-où va leur autonomie, quels actes sont délégués … S'il est question de s'engager dans un modèle «skill mix» entre professionnels de la santé, il est indispensable de définir un partenariat avec une répartition claire des responsabilités et des tâches.

D'autre part, nous partageons avec nos collègues chirugiens pédiatres et psychiatres d'enfants et d'adolescents de la fPmh la préoccupation de faire entendre la voix des médecines de l'enfance et initions une démarche dans ce sens. Nous sommes en lien étroit avec eux et Kinderärzte Schweiz pour divers points traités actuellement qui concernent les pédiatres et la santé des enfants, notamment: la reconnaissance financière du temps d'allaitement au travail, l'harmonisation des pratiques pour la protection de l'enfance, une information utile sur la césarienne et surtout, le remboursement par les caisses maladies des thérapies pluridisciplinaires en groupe ET multiprofessionnelles individuelles pour les enfants souffrant de surpoids et d'obésité, dont la prise en charge vient d'être décidée par le Département de l'Intérieur.

Notre congrès fPmh 2014 «Au delà des frontières» nous engage à aller à la rencontre de ces défis et de ces opportunités dans un esprit d'ouverture et de collégialité.

Au nom du comité et du secrétariat, je souhaite que 2014 remplisse vos espérances ainsi que celles de notre société.

Illustration de Paediatrica pour l'année 2014

Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Chloé Felix.
Photomontage: création d'une fresque.

Stories from home and here

Nous devons l'illustration de couverture du numéro 25, 2014 de Paediatrica à **Chloé Nicolet-dit-Felix**. Photographe d'origine Suisse-Australienne, elle habite avec sa famille à Neuchâtel et travaille principalement en Suisse, en Inde et en Australie. À côté des projets commerciaux, Chloé Felix cherche à réaliser des projets «coup de cœur», comme celui au Centre d'accueil pour requérants d'asile de Couvet. Elle suit actuellement des études de commissaire d'exposition.

Chloé Felix est co-fondatrice de l'Association «Stories from home and here».

L'**Association «Stories from home and here»,** créée en 2013, a pour objectif de favoriser des rencontres et des moments d'échange à travers l'art, en partageant des outils qui encouragent la créativité et l'expression. Depuis début 2013, «Stories from Home and Here» organise au Centre de Couvet des ateliers, en invitant des artistes, peintres, musiciens et d'autres, à partager avec les résidents du centre. Chloé Felix prépare actuellement la publication de photos faites par les résidents du centre.

L'Association a reçu le prix «Salut l'étranger!» 2013, décerné chaque année par le canton de Neuchâtel.

Tous les résidents du centre, grands et petits, ont participé à la **fresque murale** qui illustre la couverture de Paediatrica, pendant toute une journée, guidés par Albeiro Sarria. Chloé raconte: «Un petit garçon n'a appliqué que quelques petits traits timides, c'était magique, un autre n'a pas quitté le chantier de la journée». Elle a restitué la magie du moment avec une foule d'images qui mériteraient à elles seules une exposition.

Ce projet a été possible grâce au soutien de la Fondation Mercator Suisse.

Albeiro Sarria est né en 1966 en Colombie. Après des études à l'Instituto Departamental de Bellas Artes et à l'Instituto Popular de Cultura à Cali il oriente sa formation sur la photographie journalistique et l'enseignement de l'art. Enseignant à l'Académie de dessin professionnel, il a animé des ateliers et a exposé dans nombreuses galeries, l'apogée étant l'exposition en 1998 au Salon National de Colombie. Arrivé en Suisse à l'âge de 35 ans, Alberto Sarria s'engage, à côté de son activité artistique, comme animateur d'ateliers. Il écrit et illustre des livres pour enfants en espagnol et en français.

Les honoraires versés par la SSP à Chloé Felix ont permis aux résidents du centre de Couvet de visiter le Papillorama à Chiètres et d'étoffer leur bibliothèque.

Echos du comité

Nicole Pellaud, présidente SSP

Le nucleus s'est réuni le 7 novembre et le comité le 5 décembre.

Informations

News

- Le Département fédéral de l'Intérieur a décidé la prise en charge des thérapies multiprofessionnelles individuelles et pluridisciplinaires en groupe pour les enfants souffrant de surpoids ou d'obésité. Il va falloir maintenant définir la suite avec les caisses maladies.
- Nos collègues de l'Inselspital ont accepté d'organiser le congrès 2016 à Berne.
- L'ISFM a validé la formation approfondie en urgence pédiatrique.

Collaborations

Nous restons en collaboration étroite avec la FMH, la fPmh, Kinderärzte Schweiz, MFE et le CMPR pour les divers domaines qui nous concernent en lien avec ces institutions:
La représentation des pédiatres ambulatoires et hospitaliers à la FMH, la reconnaissance de la médecine de famille et de l'enfance, les projets de prévention, de recherche, de formation et de qualité. Nous nous coordonnons avec ces partenaires pour les prises de positions pédiatriques.

Décisions

- Le groupe de travail Tarmed pédiatrique est important pour la SSP, un projet de professionalisation de ce groupe est en cours.
- Il est nécessaire de mettre à jour un document de référence pour les pratiques concernant les enfants migrants. Mario Gehri de l'Hôpital de l'Enfance à Lausanne ayant déjà approfondi ce thème, un mandat lui est donné pour préparer un document SSP, en lien avec les projets d'intégration qui se mettent en route au niveau suisse.
- Paediatrica est la revue de notre société. Afin de le valoriser, un mandat de formation continue officiel lui est donné, impliquant une collaboration de nos membres dans les publications, ainsi qu'un compte rendu officiel des congrès SSP.

Prise de position sur la médecine hautement spécialisée (MHS) et l'avenir de la pédiatrie en Suisse

Groupe d'intérêt des cliniques pédiatriques

Bases

Les cantons ont pour mission d'effectuer une planification suisse commune (art. 39 LAMAL) dans le domaine de la médecine hautement spécialisée. Pour ce faire, les cantons ont signé le 1.1.2009 la «convention intercantonale pour la médecine hautement spécialisée» (IVMHS). Elle comprend ces domaines ou prestations qui se caractérisent aussi bien par leur Rareté que par au minimum 2 ou 3 des critères: haut potentiel d'innovation, investissement personnel et technique élevés, possibilité d'effectuer des traitements complexes.

La MHS concerne, selon la LAMAL, uniquement les hospitalisations stationnaires. Or, de nombreux enfants souffrant de maladies graves nécessitent un traitement de longue durée et des soins continus qui devraient se faire si possible ambulatoirement dans un établissement proche du domicile. En pédiatrie, il est à noter toutefois que les maladies sévères sont rares (par ex. tumeurs malignes, infections invasives, maladies inflammatoires, malformations, maladies génétiques, traumatismes graves). Pour cette raison, les cliniques pédiatriques suisses ont mis sur pied depuis de nombreuses années une collaboration avec les spécialistes qui fonctionne bien-par ex. néonatologie, néphrologie, oncologie, endocrinologie, transplantation.

Décisions prises en 2011

En pédiatrie et en chirurgie pédiatrique, plusieurs secteurs ont été obligatoirement attribués à certains hôpitaux. En septembre et novembre 2011, l'IVMHS a pris la même décision pour ces 10 domaines:

- Soins intensifs de néonatologie (prématurité extrême)
- Brûlures graves
- Transplantations d'organes
- Rétinoblastome
- Chirurgie élective complexe du foie et
- Chirurgie élective complexe de la trachée
- Investigations des immunodéficiences primaires/génétiques
- Troubles métaboliques spécifiques du nouveau-né
- Prise en charge des TCC sévères
- Neurochirurgie et épilepsie

A l'exception des «brûlures» ou de la «néonatologie», ces décisions ont été prises de facto de manière volontaire et déclarées obligatoires.

C'est pourquoi les oppositions de quelques hôpitaux pédiatriques au Tribunal Fédéral ne concernaient «que» les décisions «brûlures et néonatologie».

Décision actuelle 2013

En septembre 2013, une décision est tombée également pour l'oncologie pédiatrique, comprenant d'une part la transplantation autologue/allogène de cellules souches et d'autre part les tumeurs malignes. Le traitement des neuroblastomes, des tumeurs des tissus mous et des os, et des tumeurs du SNC, a été limité à trois hôpitaux universitaires. Il a été décidé que ces trois centres ne prendraient pas en charge uniquement les thérapies initiales stationnaires mais également le suivi général, y compris la suite des thérapies ambulatoires. La proposition de quelques hôpitaux pédiatriques de mettre en place un réseau de partenaires n'a pas été retenue. C'est pourquoi plusieurs cliniques pédiatriques concernées ont déposé plainte au Tribunal Fédéral.

La décision concernant l'oncologie a été prise malgré la ferme opposition de tous les membres de la Société Suisse de Pédiatrie, de la Société Suisse de Chirurgie pédiatrique et du Groupe suisse d'Oncologie pédiatrique. Leur souci principal était qu'avec cette décision l'oncologie périphérique et la chirurgie pédiatrique ne puissent plus maintenir leurs compétences et motivations en tant que véritables experts et que tôt ou tard ils disparaîtraient.

La perte de l'oncologie signifie pour les plus grandes cliniques pédiatriques qu'automatiquement les autres centres de compétence vont perdre un partenaire important avec le risque que les hôpitaux périphériques deviennent de 2e qualité.

Où en est-on au début 2014?

Le TF a pris le 26.11.2013 une décision concernant le domaine MHS des brûlures. Cette décision a dû être suspendue pour des raisons formelles. Le problème a été renvoyé aux instances MHS.

Le TF critiquait surtout la réticence vis-à-vis des principes généraux concernant la procédure pour la planification MHS. Le TF demande une procédure en deux étapes.

Dans un premier temps, une décision d'attribution mentionnant quel domaine appartient à la MHS doit être prise. Dans un deuxième temps, la décision d'attribution doit être faite. Cela définit quel hôpital obtient le feu vert. Les hôpitaux concernés peuvent faire opposition à ces 2 décisions.

Le jugement du TF aura très vraisemblablement pour conséquence que la décision concernant l'oncologie pédiatrique devra également être prise à nouveau

Que faire du point de une de la SSP

Les décisions du comité MHS auront sans aucun doute des conséquences sur la prise en charge des enfants dans différentes régions de Suisse.

Le jugement du TF donne l'occasion de faire une (courte) pause avec la possibilité de rediscuter du thème MHS au sein de la SSP et d'en informer tous les membres. Le groupe d'intérêt pédiatrique (IG), lors de sa dernière séance de janvier 2014, a remarqué que de nombreux pédiatres ont peu d'information sur le contenu et les conséquences des différentes décisions MHS. Dès lors, le groupe IG pédiatrie demande au comité de la SSP que, lors de l'AG 2014 à Bâle, le thème MHS soit mis à l'ordre du jour et les points suivants discutés:

1. Situation actuelle des MHS
2. Exposé des conséquences, mais également des menaces: 1) pour les patients, 2) pour les hôpitaux pédiatriques.

3. Existe-t-il des critères de qualité et des données nationales/internationales servant de base aux décisions pour les domaines MHS pédiatriques?
4. Ne serait-ce pas raisonnable, au lieu de centraliser la construction d'un réseau, d'en débattre avec des partenaires égaux et d'ainsi garantir une couverture régionale?

Au nom du groupe d'intérêt des cliniques pédiatriques suisses

Les co-présidents

Christoph Stüssi, Münsterlingen
Johannes Wildhaber, Fribourg

Correspondance
christoph.stuessi@stgag.ch
johannes.wildhaber@h-fr.ch

Tarmed Info

Marco Belvedere délégué tarifaire de la SSP, Zurich
Traduction: Denis Aladjem, Genève

La première proposition pour améliorer la situation des médecins de famille et des pédiatres a été présentée le 16.12.2013 par le Conseiller Fédéral Berset. La principale pierre angulaire de ce projet consiste en une surtaxe (00.0015), s'ajoutant aux 5 premières minutes (00.0010). Pour le moment elle serait de 11 points (PM) et serait réservée aux médecins de premier recours en pratique privée. Une contrepartie financière de 200 millions se ferait par la réduction de 9% du point technique (PT) dans divers chapitres (4, 5, 8, 15, 17, 19, 21, 24, 29, 31, 32, 35, 37). Ceci n'a pas de conséquences en terme d'économie d'entreprise mais permet d'atteindre le volume estimé.
La proposition a été envoyée aux personnes concernées et nous allons y réagir de façon différenciée. En particulier, pour les pédiatres, la proportionnalité de la mesure, avec les médecins de famille n'est pas respectée car les examens du développement ne sont pas inclus dans la mesure. Cependant, l'adaptation du tarif se fait par ordonnance et nous n'avons pas de possibilité d'intervenir sur la prise de décision. http://www.admin.ch/ch/f/gg/pc/pendent.html.
Le 1.1.2014, une modification de la liste des analyses est entrée en vigueur. Les membres de la SSP atteignables par mail ont déjà été informés. La position complémentaire, transitoire 4708.00 passe de 1.10 CHF à 1.90 CHF, jusqu'à ce que le nouveau tarif de laboratoire du cabinet entre en vigueur. Ceci devrait être le cas dans la deuxième moitié de 2014. Il est prévu de limiter le nombre d'analyses à celles dont le résultat sera immédiatement disponible pour le praticien. Les détails sur ce point n'ont pas encore étés arrêtés. Vous serez informés plus tard de ces décisions. http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00263/00264/04185/index.html?lang=fr.
Vous trouverez les changements sur la liste des moyens et appareils LIMA sous: http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00263/00264/04184/index.html?lang=fr. Pour nous, il faut retenir que pour les personnes de moins de 18 ans, les verres de lunettes sont remboursées à hauteur de 180.– CHF, une fois par année.

Une nouvelle importante pour nous est le remboursement des coûts des programmes de groupe de prise en charge pour enfants obèses, par une ordonnance sur les prestations de l'assurance de base OPAS dès le 1.1 2014.
http://www.bag.admin.ch/aktuell/00718/01220/index.html?lang=fr&msgid=51442+ et http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/02874/04308/index.html?lang=fr.
Comme chaque année, l'Office fédéral de la santé à tout dernièrement publié différentes nouveautés. Suite à cela, j'ai essayé de vous en informer rapidement par mail. Malheureusement, les informations étaient complexes et difficilement compréhensibles. C'est pourquoi je vous ai adressé un second message précisant les points essentiels. Concernant l'augmentation de la valeur de la position 4708.00, il vous faut vérifier dans votre software que sa valeur soie bien de 1.90 CHF. Sur l'ensemble cela fera une différence. La modification d'une facture isolée ne vaut cependant pas la peine.

Comme toujours, je dois vous répéter: Pour la poursuite du travail tarifaire, il nous faut de nouvelles personnes. La relève n'est pas assurée.

Pour une vue globale du droit d'intervention du Conseil Fédéral:
http://www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/06492/06494/index html?lang=fr

Vous pouvez trouvez de plus amples informations dans la documentation envoyée ainsi qu'aux adresses suivantes:

www.tarmedsuisse.ch
www.swiss-paediatrics.org
www.hausaerzteschweiz.ch
www.fmh.ch

Correspondance
Marco.belvedere@bluewin.ch

Douleurs abdominales fonctionnelles chez les enfants et adolescents: une mise à jour

Beatrice Müller et Marc Sidler, pour la Société Suisse de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition pédiatriques(SSGHNP)
Traduction: Alexandre Corboz

Introduction

Les douleurs abdominales fonctionnelles sont un problème fréquent: en moyenne, 8% des enfants en sont atteint dans les pays occidentaux[1]. Lors d'une enquête réalisée à l'occasion des examens scolaires bâlois (1300 enfants par groupe d'âge), les douleurs abdominales constituaient, chez les d'enfants d'école maternelle et primaire, la symptomatologie algique la plus fréquente (6% en maternelle, 10% en primaire), avant les céphalées. Chez les adolescents de 9ème primaire, les douleurs abdominales venaient en 3ème position (13% de tous les adolescents) après les céphalées et les douleurs de l'appareil locomoteur. Les filles s'en plaignaient davantage que les garçons et les enfants de familles migrantes davantage que les Suisses[2]. La plupart de ces douleurs ne reposent pas sur une cause dangereuse; mais elles entravent fréquemment la qualité de vie des enfants concernés et de leurs familles. Les enfants consultant pour des douleurs abdominales et leurs familles s'attendent à des investigations soigneuses, des explications claires de l'origine de leurs maux et à un traitement adéquat. De temps à autre, le médecin traitant est confronté à un dilemme. D'une part, il ne faut pas manquer de diagnostics potentiellement dangereux, d'autre part, il faut éviter des démarches inutiles tant investigationnelles que thérapeutiques. Les explications ci-après servent à classer correctement, à l'aide d'algorithmes, les douleurs abdominales chez les enfants et adolescents. De plus, des modèles expliquant la physiopathologie et des recommandations pour le diagnostic et le traitement seront détaillés. Les recommandations sont essentiellement basées sur directives consensuelles allemandes pour la définition, la physiopathologie et la prise en charge du syndrome du côlon irritable[3] et sur les critères de Rome III pédiatriques[4].

Définitions

Les critères de diagnostic pour les maladies gastro-intestinales fonctionnelles chez les enfants et adolescents furent pour la première fois établis en 1999 par un groupe de travail international. Ils furent modifiés en 2006 et publiés en termes de critères de Rome III pédiatriques[4]. Selon eux, les vomissements et l'aérophagie ainsi que la constipation et l'incontinence fécale se retrouvent classifiés séparément, tout comme les douleurs abdominales fonctionnelles (maladies gastro-intestinales fonctionnelles associées à des douleurs abdominales) *(Tableau 1)*.

Au sein du groupe des douleurs abdominales fonctionnelles, on distingue encore 4 sous-groupes:

H.Troubles fonctionnels: enfants et adolescents
H1. Vomissements et aérophagie
H1a. Rumination de l'adolescent
H1b. Vomissements cycliques
H1c. Aérophagie
H2. Maladies gastro-intestinales fonctionnelles associées à des douleurs abdominales
H2a. Dyspepsie fonctionnelle
H2b. Syndrome du côlon irritable
H2c. Migraine abdominale
H2d. Douleurs abdominales infantiles fonctionnelles
H2d1.Syndrome des douleurs abdominales infantiles fonctionnelles
H3. Constipation et incontinence fécale
H3a. Constipation fonctionnelle
H3b. Incontinence fécale sans comportement rétentif

Tableau 1: Maladies gastro-intestinales fonctionnelles selon critères de Rome III pédiatriques[4]

- Dyspepsie fonctionnelle (épigastralgies)
- Syndrome du côlon irritable (CI)
- Migraine abdominale
- Douleurs abdominales infantiles fonctionnelles, Syndrome des douleurs abdominales infantiles fonctionnelles *(Tableau 2)*

Les critères de Rome III permettent pour la première fois d'établir positivement une définition et une classification. La suite du texte sera centrée sur le syndrome du côlon irritable (CI) et les douleurs abdominales infantiles fonctionnelles.

Pathogenèse

En comparaison avec la médecine d'adultes, chez l'enfant, la pathogénèse des douleurs abdominales infantiles fonctionnelles et du CI n'est que médiocrement explorée: quelques résultats pourraient insinuer une pathogénie multifactorielle[5]:

- **Infections/inflammations:** chez des enfants et adolescents souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles et de CI, on a pu mettre en évidence de minimes altérations intestinales inflammatoires, une augmentation de la perméabilité intestinale[6] et que les plaintes, notamment d'un CI, pouvaient être déclenchées par une infection digestive[7].
- **Hyperalgésie digestive:** comme chez l'adulte, une hyperalgésie digestive a pu être démontrée chez l'enfant et chez l'adolescent souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles et de CI. Les mécanismes pathogéniques suivants peuvent être – avec toute réserve – extrapolés à partir de l'adulte: altérations des mécanisme sérotoninergiques au niveau du substrat et du récepteur, augmentation de l'innervation de la muqueuse intestinale, altérations des médiateurs au niveau de la muqueuse, provoquant une activation du système nerveux entérique et des nerfs nociceptifs, augmentation de la transmission médullaire des signaux digestifs, activation de secteurs corticaux différents ou plus grands en comparant des malades avec douleurs abdominales fonctionnelles à des témoins, altérations de l'activation du sympathique et parasympathique[3].
- **Facteurs génétiques:** la prédisposition au CI est possiblement d'origine génétique. La concordance pour le CI est plus grande chez les jumeaux homozygotes que chez les dizygotes (17,2% versus 8,4%).Simultanément, le risque pour un jumeau dizygote

de développer un CI était 2 fois plus grand si sa mère en souffrait (15,2 %) que si l'autre jumeau en était atteint (6.7 %): ceci pourrait être un indice pour le rôle important de l'apprentissage social[8].

- **Facteurs psycho-sociaux:** tous les enfants souffrant de douleurs abdominales ne consultent pas. La décision de faire consulter son enfant dépend de l'ampleur des douleurs vécues par l'enfant, de la pénibilité émotionnelle (souffrance, tristesse, angoisse) vécue par la maman et de la propension à une attitude de voir les choses en noir[5].De plus, le comportement acquis par rapport à une maladie joue un rôle capital: les enfant copient leurs parents et répètent les comportements récompensés. Lors d'absentéisme scolaire pour douleurs abdominales, les parents réagissent préférentiellement aux plaintes par soucis et ménagement.

Diagnostic

Il faut en premier lieu exclure des conditions inflammatoires, anatomiques ou métaboliques. Selon la directive «Colon irritable» de la Société allemande des maladies digestives et métaboliques (DGVS[1]) et de la Société allemande pour la neurogastroentérologie et motricité (DGNM[2]), certaines maladies telles que la malabsorption d'hydrates de carbones ressemblent cliniquement au CI. La prise en charge commence par une anamnèse ainsi que par un examen clinique soigneux et détaillés: il convient particulièrement d'exclure des signes d'alertes («red flag signs[3]») *(Tableau 3)*. Bien qu'en absence de signes d'alerte, des analyses de laboratoire ne soient pas universellement obligatoires, une batterie d'analyses élémentaires est recommandée[3] *(Tableau 4)*.

1) Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
2) Deutsche Gesellschaft für Neurogastroenterologie und Motilität)
3) En anglais dans le texte original, n.d.t.)

sous-groupe	Critères de diagnostic
H2a. **Dyspepsie fonctionnelle**	**Tous les critères doivent être remplis:** *(au moins 1 x/semaine pendant au moins 2 mois avant l'établissement du diagnostic)* 1. Épigastralgies permanentes ou récurrentes et sensation de malaise épigastrique 2. Absence d'amélioration lors de l'exonération, ou lors de la modification de la fréquence ou de la consistance de selles (Pas de CI) 3. Absence d'arguments militant pour une pathologie inflammatoire, anatomique, métabolique, néoplasique
H2b. **syndrome du Côlon irritable**	**Tous les critères doivent être remplis:** *(au moins 1 x/semaine pendant au moins 2 mois avant l'établissement du diagnostic)* 1. Plaintes abdominales (malaise non décrit comme douleur) ou douleurs abdominales associées pendant au moins 25 % du temps à a) soulagement post exonération b) début associé à une altération de la fréquence des selles c) début associé à une altération de la consistance des selles 2. Absence d'arguments militant pour une pathologie inflammatoire, anatomique, métabolique, néoplasique
H2c. **Migraine abdominale**	**Tous les critères doivent être remplis:** *(au moins 1 x/semaine pendant au moins 2 mois avant l'établissement du diagnostic)* 1. Fortes douleurs paroxysmales, aigues, durant 1 heure ou plus 2. Intervalles libres, de bonne santé habituelle, durant des semaines, voir des mois 3. La douleur entrave l'activité quotidienne 4. La douleur est associée à au moins 2 des critères suivants: a) anorexie b) nausée c) vomissements d) céphalées e) photophobie f) pâleur 5. Absence d'arguments militant pour une pathologie inflammatoire, anatomique, métabolique, néoplasique
H2d. **Douleurs abdominales infantiles fonctionnelles**	**Tous les critères doivent être remplis:** *(au moins 1 x/semaine pendant au moins 2 mois avant l'établissement du diagnostic)* 1. douleurs abdominales épisodiques ou continuelles 2. les critères pour d'autres maladies gastro-intestinales fonctionnelles ne sont pas remplis 3. Absence d'arguments militant pour une pathologie inflammatoire, anatomique, métabolique, néoplasique
H2d1. **Syndrome des douleurs abdominales infantiles fonctionnelles**	**Tous les critères doivent être remplis:** *(au moins 1 x/semaine pendant au moins 2 mois avant l'établissement du diagnostic)* Les critères de diagnostic de douleurs abdominales infantiles fonctionnelles doivent être remplis au moins 25 % du temps, et correspondre à au moins 1 des 2 points suivants: 1. Diminution de l'activité habituelle 2. Autres symptômes supplémentaires tels que céphalées, méralgies ou troubles du sommeil

Tableau 2: Classification et critères de diagnostic pour les douleurs abdominales fonctionnelles chez les enfants et adolescents de 4 à 18 ans, selon les critères de Rome III[4]

PROSPANEX®
sirop contre la toux – fluidifie les glaires!

NOUVEAU

Admis par les caisses-maladie

L'expectorant à base de plantes pour toute la famille[1,2]

- aussi efficace que l'ACC[3] et l'ambroxol[4]
- effet expectorant et bronchospasmolytique[5]
- à base de plantes et bien toléré[1,2,3]

zeller medical

www.zellermedical.ch

1006947

PROSPANEX® – Composition: 5 ml de sirop contiennent 35 mg d'extrait sec de feuilles de lierre (RDE 5–7,5:1). Agent d'extraction: éthanol 36,3 % (V/V). Ce produit contient des arômes, des conservateurs: sorbate de potassium (E 202) et du sorbitol ainsi que d'autres excipients. 5 ml de sirop contiennent 1,926 g de sorbitol (édulcorant) = 0,16 unités pain (UP) (1 UP = 12 g de glucides). Ce sirop est dépourvu d'alcool, de sucre (édulcoré au sorbitol) et de colorant. **Indications/Possibilités d'emploi:** Formation excessive de mucosités visqueuses, toux en cas de refroidissements. **Posologie/Mode d'emploi:** Adultes: 7,5 ml 3 fois par jour; enfants d'âge scolaire de plus de 6 ans et adolescents: 5 ml 3 fois par jour; petits enfants de plus de 2 ans: 2,5 ml 3 fois par jour. **Contre-indications:** Hypersensibilité à l'un des composants. **Mises en garde et précautions:** Chez les enfants de moins de 2 ans, n'utiliser que sur prescription médicale. **Interactions:** À ce jour, on ne connaît aucun phénomène d'interaction survenant lors de la prise concomitante de PROSPANEX® sirop contre la toux et d'autres médicaments. Par conséquent, la préparation peut sans crainte être associée à d'autres médicaments. **Grossesse/Allaitement:** Sur la base des expériences faites à ce jour, aucun risque pour l'enfant n'est connu si le médicament est utilisé conformément à l'usage auquel il est destiné. Toutefois, aucune étude scientifique systématique n'a été effectuée. **Effets indésirables:** Dans des cas très rares, des réactions allergiques (détresse respiratoire, gonflements, rougeurs de la peau, prurit) peuvent se manifester après la prise de médicaments à base de feuilles de lierre. Dans des cas très rares, des troubles gastro-intestinaux peuvent apparaître chez les personnes sensibles (nausée, vomissements, diarrhée). Interrompre le traitement en cas d'apparition de réactions allergiques. La prise du sirop peut provoquer un effet laxatif, en raison de la teneur en sorbitol. **Présentation:** 100 ml et 200 ml. **Catégorie de vente:** D, admis par les caisses-maladie. **Titulaire de l'autorisation:** Zeller Medical AG, 8590 Romanshorn, Tel.: 071 466 05 00. **Fabricant:** Engelhard Arzneimittel GmbH & Co. KG, D-61138 Niederdorfelden. Vous trouverez des **informations détaillées** sous www.swissmedicinfo.ch (mise à jour des informations: avril 2008).

[1] Fazio S et al. (2009) Tolerance, safety and efficacy of Hedera helix extract in inflammatory bronchial diseases under clinical practice conditions: a prospective, open, multicentre postmarketing study in 9657 patients. Phytomedicine 16(1): 17-24. [2] PROSPANEX® sirop contre la toux: www.swissmedicinfo.ch (mise à jour des informations: avril 2008). [3] Bolbot Y et al. (2004) Comparing the efficacy and safety of high-concentrate (5–7,5:1) ivy leaves extract and Acetylcysteine for treatment of children with acute bronchitis. Drugs of Ukraine November 2004. [4] Maidannik et al. (2003) Efficacy of Prospan application in children's diseases of respiratory tract. Pediatrics, Tocology and Gynecology 2003; 4:1-7. [5] Runkel F et al. (2005) In-vitro-Studien: Ein Beitrag zum Wirkmechanismus von Efeu. Pharmazeutische Zeitung 4/05: 19-25.

1013/620

En l'absence de signe d'alerte et d'anomalie des analyses élémentaires, on peut renoncer à des investigations plus poussées telles que endoscopie, pH-métrie et iconographies. L'échographie abdominale n'a pas de valeur prédictive prouvée[3]. La recherche d'Helicobacter pylori est inutile, une association entre des douleurs abdominales chroniques et une infection à Helicobacter pylori n'ayant jamais pu être prouvée lors de différentes études[3]. Lors de suspicion de malabsorption ou maldigestion d'hydrates de carbone, l'on pourra envisager une éviction probatoire du lactose ou du fructose. Les tests respiratoires ne sont pas toujours indispensables.

Thérapie

La prémisse la plus importante pour un traitement efficace est une bonne relation malade-médecin imprégnée de confiance réciproque. Une interaction favorable entre malade et médecin diminue les nombre de consultations subséquentes. Les malades souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles et CI, ainsi que leurs familles, désirent la reconnaissance de leur maux, un support émotionnel, des explications quant à l'origine des symptômes et la confirmation qu'il n'y a pas de maladie potentiellement dangereuse cachée derrière les plaintes[11]. L'élaboration commune d'un modèle plausible de la maladie (modèle bio-psycho-social) constituera une étape capitale du traitement: elle permettra d'en déduire une prise en charge personnalisée. Le modèle bio-psycho-social permet d'identifier les déclencheurs spécifiques aux plaintes, et d'éclaircir l'interdépendance de stress, émotions et symptômes physiques *(Tableau 5)*.

La prise en charge d'enfants et d'adolescents souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles devrait être entreprise en collaboration avec des spécialistes dans les domaines psycho-sociaux et gastroentérologiques, en particulier lors de douleurs rebelles aux traitements ou de perturbations importantes des activités usuelles correspondants à l'âge.

Interventions psycho-sociales

Après les démarches diagnostics appropriées, l'élaboration consensuelle d'un modèle bio-psycho-social constitue une base importante pour le traitement. L'acceptation de l'image de la maladie par les parents améliore le devenir des enfants souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles[12]. Les conseils donnés aux parents pour la gestion des plaintes de leur enfant sont également bien importants. Un comportement parental visant à détourner l'attention des plaintes (plutôt qu'une attitude de ménagement et surprotection) favorisera l'amélioration de la symptomatologie algique [13]. D'autres stratégies de traitement pour les d'enfants et adolescents souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles sont un traitement comportemental cognitif[14], [15] et l'hypnose[16], [17].

Un journal des plaintes et des techniques de relaxation (par exemple le Yoga ou le training autogène)constituent des apports utiles au traitement comportemental[3], [10].

Médicaments

Une prise chronique d'analgésiques ou de spasmolytiques doit être évitée et remplacée par d'autres approches thérapeutiques. Exceptionnellement, ils(les analgésiques etc.) sont admissibles pour une analgésie ponctuelle. De l'huile de menthe (Colpermin®) peut être prescrite aux enfants et adolescents à titre de spasmolytique lors de douleurs abdominales aiguës[3].Il vaut mieux s'abstenir de l'amitryptiline lors du traitement d'enfants et adolescents souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles ou colon irritable[3]. Lorsque les douleurs abdominales fonctionnelles sont accompagnées de ballonnements ou constipation, un traite-

- Douleurs à distance du nombril, en particulier si persistance en FID ou dans l'hypochondre droit
- Dysphagie
- Vomissements répétitifs
- Pertes de sang digestives
- Diarrhées chroniques ou nocturnes
- Douleur nocturne réveillant l'enfant
- Fièvre non expliquée
- Arthrite
- Perte de poids involontaire
- Perturbation de la croissance
- Pertes de performances
- Retard pubertaire
- Troubles du cycle menstruel
- Anamnèse familiale (MICI, cœliaquie, maladie ulcéreuse)
- Anomalie au status (palpation pathologique, hépatomégalie, splénomégalie, anomalies périanales)

Tableau 3: Signes d'alerte anamnestiques et cliniques en faveur d'une cause organique chez les enfants et adolescents se plaignant de douleurs abdominales chroniques («red flag signs »)[4], [9], [10]

- Hémogramme complet, marqueurs d'inflammation (VS ou CRP), ALAT, gamma-GT, lipase
- Sérologie recherchant la cœliaquie (IgA totales, anticorps antitransglutaminase IgA)
- TSH (avec anamnèse de constipation)
- Status urinaire
- Parasitologie dans les selles
- Si diarrhées: marqueurs fécaux d'inflammation (calprotectine fécale)

Tableau 4: Analyses de laboratoire lors de douleurs abdominales chroniques[3], [10]

	Biologiques	Psychologiques	Sociaux
Facteurs prédisposant	Tendance à la constipation	Manque de confiance en soi	Conflits familiaux, séparation parentale
Facteurs déclencheurs	Coup dans le ventre par un autre élève	Surmenage scolaire; risque de non-promotion	Marginalisation/mise à l'écart dans le groupe social de référence
Facteurs perpétuant	Exonérations irrégulières	Stress scolaire permanent, incertitude concernant l'avenir scolaire	«mère poule», Père non impliqué

Tableau 5: modèle bio-psycho-social. Exemple d'un adolescent souffrant de douleurs abdominales fonctionnelles, avec absentéisme scolaire

ment anticonstipant de macrogol est recommandé[3), 10)].

Régimes et probiotiques

Il ne faut pas changer l'alimentation des enfants et adolescents, lorsque celle-ci est (déjà) normale, adéquate et adaptée à l'âge. Des prescriptions diététiques sont indiquées lors de troubles alimentaires ou carences nutritionnelles, ou lors d'intolérances alimentaires bien documentées, la preuve formelle de ces dernières excluant au fond le diagnostic de douleurs abdominales fonctionnelles ou colon irritable[3), 10)]. La prescription de probiotiques est recommandée chez des enfants et adolescents, dont les symptômes sont apparus après une gastroentérite ou qui souffrent d'un colon irritable accompagné de diarrhées[3), 10)].

Médecines alternatives/parallèles

Il n'existe pas de recommandations au sujet de traitements alternatifs ou médecine parallèle chez des enfants et adolescents souffrant douleurs abdominales fonctionnelles ou colon irritable[3), 10)].

Résumé/Take home message

Les douleurs abdominales sont fréquentes chez les enfants et adolescents: dans la majorité des cas, elles n'ont pas de cause organique. Le diagnostic de douleurs abdominales fonctionnelles devraient être posé de manière affirmative et non pas par exclusion: un modèle explicatif bio-psycho-social sera utile à cet effet, et construit avec le malade et les parents. Des interventions de traitement comportemental, des techniques de relaxation et l'hypnose sont à même d'amener à un soulagement des maux. Des médicaments et des probiotiques ne sont que d'une utilité restreinte. Il faut se garder de manipulations diététiques inutiles et superflues.

Références

1) Chitkara DK, Rawat DJ, Talley NJ. The epidemiology of childhood recurrent abdominal pain in western countries: A systematic review. Am J Gastroenterol 2005; 100: 1868–75.
2) Kinder- und Jugend-Gesundheitsbericht 2010. Die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen im Kanton Baselstadt. www.gesundheitsdienste.bs.ch
3) Layer P et al, S3-Leitlinie Reizdarmsyndrom: Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie. Gemeinsame Leitlinie Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) und der Deutschen Gesellschaft für Neurogastroenterologie und Motilität (DGNM).Z Gastroenterol 2011; 49: 237–93.
4) Rasquin A, Di Lorenzo C, Forbes D et al. Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/ Adolescent. Gastroenterology 2006: 130: 1527–37.
5) Levy RL, van Tilburg M. Functional abdominal pain in childhood: Background studies and recent research trends. Pain Res Manage 2012; 17 (6): 413–17.
6) Shulman RJ, Eakin MN, Czyzewski DI et al. Increased gastrointestinal permeability and gut inflammation in children with functional abdominal pain and irritable bowel syndrome. J Pediatr 2008; 153: 646–50.
7) Saps M, Pensabene L, Di Martino L et al. Post-infectious functional gastrointestinal disorders in children. J Pediatr 2008; 152: 812–16.
8) Levy RL, Jones KR, Whitehead WE et al. Irritable bowel syndrome in twins: Hereditary and social learning both contribute to etiology. Gastroenterology 2001; 121: 799–804.
9) Di Lorenzo, Colletti RB, Lehmann HP et al. Chronic abdominal pain in children: a technical Report of the American Academy of Pediatrics and the Northern American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2005; 40: 249–61.
10) Bufler P, Gross M, Uhlig HH. Chronische Bauchschmerzen bei Kindern und Jugendlichen. Deutsches Aerzteblatt 2011; 108 (17): 295–303.
11) Owens DM, Nelson DK, Talley NJ et al. The irritable bowel syndrome: long-term prognosis and the physician-patient interaction. Ann Intern Med 1995; 122: 107–12.
12) Crushell E, Rowland M, Doherty M et al. Importance of parental conceptual model of illness in severe recurrent abdominal pain. Pediatrics 2003;112:1368-72
13) Walker LS, Williams SE, Smith CA et al. Parent attention versus distraction: impact on symptom complaints by children with and without chronic functional abdominal pain. Pain 2006; 122: 43–52.
14) Huertas-Ceballos A, Logan S, Bennett C et al. Psychosocial interventions for recurrent abdominal pain and irritable bowel syndrome in childhood. Cochrane Database Syst Rev 2008; 1: CD003014.
15) Levy RL, Langer SL, Walker LS et al. Cognitive-behavioral therapy for children with functional abdominal pain and their parents decreases pain and other symptoms. Am J Gastroenterol 2010; 105: 946–56.
16) Vlieger AM, Menko-Frankenhuis C, Wolfkamp SC et al. Hypnotherapy for children with functional abdominal pain or irritable bowel syndrome: a randomized controlled trial. Gastroenterology 2007; 133: 1430–36.
17) Vlieger AM, Rutten Jm, Govers AM et al. Long term follow-up of gut directed hypnotherapy vs standard care in children with functional abdominal pain or irritable bowel syndrome. Am J Gastroenterol 2012; 107 (4): 627–31.

Correspondance

Dr. med. Beatrice Müller-Schenker
FMH Kinder- und Jugendmedizin
Schwerpunkt Gastroenterologie und Ernährung
FAPPM
Kaspar Pfeiffer-Strasse 4
4142 Münchenstein
bbmueller@hin.ch

Dr. med. Marc Sidler
Pädiatrische Gastroenterologie
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
4056 Basel
marc.sidler@ukbb.ch

Les auteurs certifient qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.

Traitement antiépileptique de l'enfant

Alexandre N. Datta, Bâle
Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Avec une prévalence de 0.5–1%, l'épilepsie est une des maladies chroniques les plus fréquentes de l'enfance. Une crise épileptique se définit par l'apparition de signes et/ou de symptômes transitoires en lien avec une activité neuronale anormale excessive ou synchrone. Le terme d'épilepsie implique une dysfonction cérébrale caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par leurs répercussions neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales. Il suffit donc, dans certaines situations et contrairement aux définitions antérieures, de présenter une crise épileptique pour évoquer le diagnostic d'épilepsie[46].
Un traitement antiépileptique n'est en général envisagé qu'en cas de convulsions répétées. Chez l'enfant, comme chez l'adulte, il s'agit en principe d'un traitement médicamenteux; mais le traitement antiépileptique englobe aussi des mesures diététiques (notamment le régime cétogène), la neurostimulation (du nerf vague p.ex.) ou la chirurgie.

Pharmacodynamique – Pharmacocinétique (modifié d'après[1])

Afin de comprendre le traitement antiépileptique chez l'enfant et pouvoir le différencier du traitement de l'adulte, il faut préciser quelques bases pharmacologiques.
La pharmacodynamique décrit l'efficacité d'un médicament dans l'organe cible; la pharmacocinétique comprend l'absorption, la distribution et l'élimination d'un médicament; l'élimination à son tour englobe le métabolisme et l'excrétion.
Lors d'une prise orale, l'absorption dépend typiquement de la liposolubilité d'une substance et de la durée de contact avec la paroi intestinale, qui varie selon l'âge. L'absorption d'un médicament est aussi modifiée (accélérée) par la prise simultanée de nourriture. Afin d'obtenir une résorption et donc un effet plus rapide, surtout des médicaments destinés à couper une crise, on a recours à l'administration rectale ou nasale.
La distribution dépend de la lipo- ou hydrosolubilité du médicament, de la teneur en graisse du corps, mais aussi de la fixation aux protéines (albumine notamment) plasmatiques.
Le métabolisme (la biotransformation) d'un médicament a lieu dans le foie; il est ensuite éliminé par les reins. La biotransformation se compose d'une phase I de bioactivation par le système enzymatique de la cytochrome C oxydase P450 et d'une phase II de détoxification. La plupart des médicaments sont oxydés, dans le foie, en un métabolite actif par le système enzymatique du cytochrome P450. Il existe une grande variété de systèmes enzymatiques, avec pour conséquence que les médicaments peuvent agir, à dosage égal, plus ou moins intensément et longtemps. Par ailleurs certaines substances ne sont que peu métabolisées dans le foie et sont éliminées presque inchangées par le rein (p.ex. vigabatrine), alors que d'autres sont entièrement dégradées dans le foie (p.ex. benzodiazépines, carbamazépine et valproate).
On parle de *steady state* lorsque l'absorption et l'élimination sont en équilibre: la concentration plasmatique est alors constante pendant l'intervalle entre deux doses. À noter que cet état n'est atteint qu'au bout de cinq demi-vies. De même il faut cinq demi-vies jusqu'à ce que le médicament soit entièrement éliminé après l'arrêt du traitement. En pharmacologie la fixation aux protéines est importante: elle indique le pourcentage de médicament fixé aux protéines (surtout albumine) plasmatiques. Le valproate, les benzodiazépines et la carbamazépine sont des antiépileptiques avec une forte fixation aux protéines. Mais c'est la partie libre (non fixée aux protéines) qui est efficace et qui est modifiée par des substances entrant en compétition au niveau de la fixation aux protéines. Une diminution du pourcentage de principe actif fixé aux protéines a pour conséquence une augmentation de la diffusion dans les tissus et donc un risque accru de toxicité.
La clearance définit la fraction plasmatique éliminée sur une durée déterminée.
Le taux plasmatique d'un médicament reflète la combinaison de toutes ces variables pharmacocinétiques. La partie libre, non fixée aux protéines plasmatiques se trouve alors en équilibre avec le compartiment extracellulaire.

Particularités de la pharmacodynamique et -cinétique pendant l'enfance (modifié d'après[1])

La pharmacothérapie de l'enfant épileptique se distingue par de nombreux aspects du traitement de l'épileptique adulte.
La pharmacodynamique montre des caractéristiques dépendantes de l'âge. À dose égale l'efficacité d'un médicament présente, de ce fait, des différences qualitatives et quantitatives en fonction de l'âge. Pendant la période néonatale p.ex. le passage gastrique est ralenti, le péristaltisme irrégulier et la clearance retardée. En outre la partie liée aux protéines est moindre, la fraction diffusant dans les tissus donc plus élevée. L'enfant plus âgé et l'adolescent nécessitent des dosages plus élevés que l'adulte, le métabolisme étant accéléré et la clearance augmentée. Par ailleurs l'absorption est plus importante, le temps de passage dans l'intestin raccourci et la surface absorbante plus petite. Cela entraîne des variations plus amples des taux plasmatiques. L'absorption des formes retard n'est souvent pas complète et peut être entravée par les produits laitiers p.ex.

Mécanismes du traitement antiépileptique (modifié d'après[1])

Les mécanismes d'action des antiépileptiques se situent schématiquement aux niveaux suivants *(fig.1 et tabl. 1)*.

a. Ils agissent sur les canaux ioniques et modulent ainsi les canaux à sodium ou à potassium voltage-dépendants ou bloquent des canaux calciques voltage-dépendants du type T et L.
b. Ils modulent les récepteurs des neurotransmetteurs en renforçant l'inhibition GABAergique ou en réduisant les effets excitateurs du glutamate à travers les récepteurs NMDA. Dans ce contexte peuvent être influencés aussi des récepteurs AMPA ou kaïnate.
c. Ils retardent le métabolisme des neurotransmetteurs, en inhibant p.ex. l'activité de l'anhydrase carbonique.

Un même antiépileptique peut agir à plusieurs des trois niveaux mentionnés ou moduler plusieurs canaux simultanément *(fig. 1 et tabl. 1)*. Un système neurotransmetteur peut de son côté être modulé de différentes façons. Ainsi l'amplification de l'ouverture du canal à chlore (p.ex. par le phénobarbital) peut renforcer le système inhibiteur GABA;

cet effet inhibiteur sera obtenu aussi par un accroissement de la fréquence d'ouverture des canaux chlorure (p.ex. par les benzodiazépines), par une augmentation de la concentration du GABA suite au blocage de sa dégradation (p.ex. par la vigabatrine) ou par l'inhibition de la fixation du GABA dans la fente présynaptique (p.ex. par la tagabine).

Objectifs du traitement antiépileptique

Dans un premier temps le but du traitement antiépileptique est toujours la suppression des convulsions. Un objectif ultérieur de la pharmacothérapie de l'enfant épileptique est d'éviter l'effet épileptogène de l'activité électrique anormale; des modifications neuronales peuvent générer, à terme, des foyers épileptiques secondaires, déclencher des crises épileptiques et, par neuromodulation synaptique, induire une «épileptogénisation» de parties jusqu'à là saines du cerveau («kindling» ou «embrasement»)[47]. Le but du traitement antiépileptique est donc aussi d'empêcher une chronicisation de l'épilepsie. Le modèle animal a permis de constater un effet freinant sur l'épileptogénèse de substances comme le valproate, la lamotrigine, le lévétiracétam et le topiramate[2], ce qui n'a pourtant pas été confirmé chez l'enfant. Un troisième objectif du traitement antiépileptique est d'éviter des séquelles neurologiques ictogènes et d'obtenir ainsi une neuroprotection. L'intention générale est d'éviter les retards du développement et les déficits cognitifs pouvant apparaître suite à des crises fréquentes ou prolongées ou à une activité épileptique intense surtout pendant le sommeil, avec altération de la récupération nocturne. L'effet neuroprotecteur a été prouvé chez l'animal pour la lamotrigine, le lévétiracétam, le topiramate et le zonisamide[3]. Il est par contre difficile d'en apporter la preuve chez l'enfant.

Comment devrait se présenter une pharmacothérapie rationnelle chez l'enfant? Idéalement on devrait disposer d'une bonne compréhension des mécanismes physiopathologiques, d'une classification aussi précise que possible du syndrome épileptique et d'une connaissance solide des propriétés des antiépileptiques. Ceci permettrait, chez un enfant avec un syndrome clairement défini ou une mutation génétique prouvée, de choisir le médicament ayant l'effet souhaité sur le mécanisme physiopathologique impliqué. Dans la pratique quotidienne la situation n'est pourtant pas aussi idéale, le choix de l'antiépileptique se base donc souvent sur l'expérience personnelle et les études disponibles. Malgré cela il est toujours possible qu'un enfant ne réagisse pas au médicament choisi ou qu'il nécessite des doses inhabituellement basses ou élevées.

Résistance au traitement

Il est possible de traiter avec succès les deux tiers (63%) des patients épileptiques. Actuellement on trouve sur le marché plus de 40 antiépileptiques. La proportion d'épilepsies réfractaires au traitement n'a pas diminué avec la nouvelle génération d'antiépileptiques. Ceux-ci sont par contre souvent mieux tolérés et montrent moins d'interactions potentielles avec les autres molécules.

Chez 47% des patients on obtient une suppression des crises avec le premier antiépileptique choisi, chez 14% avec le 2ème ou 3ème, et 3% n'auront plus de crises grâce à une combinaison de médicaments[4]. Il est donc incontestable que le premier antiépileptique, à condition d'avoir été choisi correctement, sera toujours le plus efficace. On considère actuellement une épilepsie réfractaire lorsque 2 médicaments bien tolérés et correctement choisis ne suppriment pas les crises[5), 6]. Il est généralement admis qu'environ 15–20% de tous les enfants souffrant d'une épilepsie sont réellement résistants à la pharmacothérapie[7].

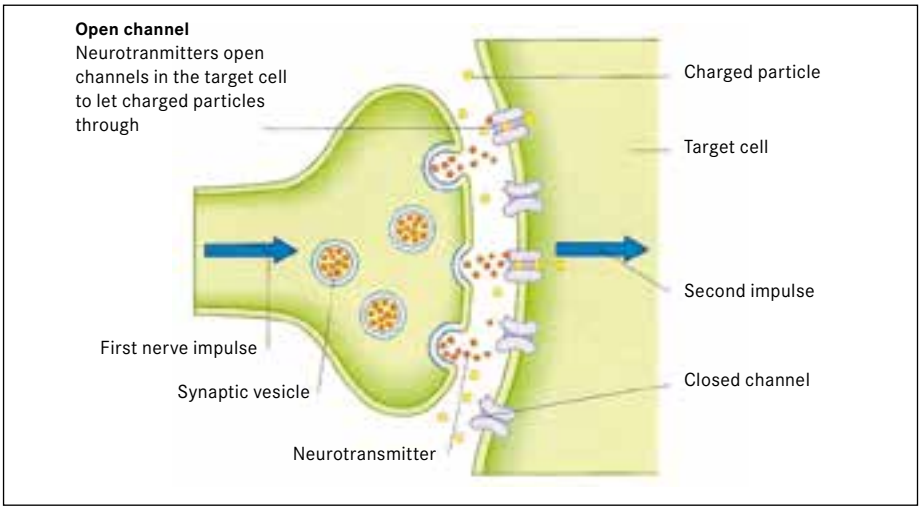


Figure 1: Mécanismes d'action des antiépileptiques
(image de l' Encyclopedia of Science, The world of David Darling, 2013)

Principes du traitement antiépileptique

Lorsqu'on décide d'instaurer un traitement antiépileptique chez un enfant, la monothérapie est en principe l'objectif primaire.

Outre les antiépileptiques de la première génération, tels le phénobarbital, la phénytoïne, le valproate, et la carbamazépine, il existe un grand nombre d'antiépileptiques plus récents qui présentent potentiellement une meilleure tolérance et moins d'interactions mais dont l'efficacité n'est pas significativement supérieure à celle des produits plus anciens. La discussion des avantages et désavantages de tous les antiépileptiques dépasserait l'objectif de cet article.

Sur la base d'études contrôlées et en simplifiant, on peut retenir les principes suivants: pour les **épilepsies focales**, où l'on connaît ou du moins suppose une étiologie structurelle, la carbamazépine a longtemps été considérée comme le médicament de premier choix. Dans l'étude SANAD, qui compare l'efficacité, la tolérance et l'effet sur la qualité de vie des antiépileptiques carbamazépine, gabapentine, lamotrigine, oxcarbazépine et topiramate pour le traitement d'épilepsies focales avec une étiologie structurelle prouvée ou supposée, la lamotrigine s'est avérée supérieure aux autres[9]. L'étude KOSMET, qui compare l'efficacité du lévétiracétam, de la carbamazépine et du valproate, n'a pas mis en évidence de différence significative entre les trois médicaments; néanmoins le temps jusqu'à l'apparition de la première crise sous traitement a été significativement plus long pour la carbamazépine et le valproate comparé au lévétiracétam[10]. Outre la carbamazépine, l'oxcarbazépine et la lamotrigine, sont considérés comme des médicaments de premier choix aussi les antiépileptiques lévétiracétam, zosinamide, topiramate et gabapentine. Les données concernant les substances plus récentes font encore défaut. Le léviracétam s'est révélé efficace et bien toléré comme

antiépileptique add-on pour le traitement des épilepsies focales à l'âge pédiatrique[8].
Dans 3–10 % des cas la prise de carbamazépine est suivie de réactions d'hypersensibilité qui se manifestent cliniquement par un éventail de réactions, allant d'un simple érythème à des réactions potentiellement létales comme le syndrome de Steven-Johnson, la nécrolyse épidermique toxique et le syndrome d'hypersensibilité médicamenteuse. HLA-A* 31:01 est associé de manière significative au syndrome d'hypersensibilité médicamenteuse et à l'exanthème maculo-papuleux et HLA-B* 15:02 au syndrome de Steven-Johnson induits par la carbamazépine[50].
Pour les **épilepsies généralisées** le valproate reste en général le médicament de premier choix[11]. La lamotrigine et le lévétiracétam

Antiépileptiques anciens	Probables mécanismes principaux
Barbituriques	Renforcement de l'inhibition GABAergique du complexe benzodiazépine-récepteur GABA de type A Blocage du récepteur du glutamate (AMPA/kaïnate)
Benzodiazépines	Renforcement de la transmission GABAergique
Carbamazépine	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants
Ethosuximide	Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type T
Methsuximide	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type T
Phénytoïne	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants
Sultiam	Blocage de l'anhydrase carbonique Renforcement du système inhibiteur GABA Diminution du flux de calcium dans les cellules
Valproate	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Renforcement de la transmission GABAergique Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type T
Antiépileptiques récents	
Felbamate	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Blocage de l'excitation glutamate-dépendante Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type L
Gabapentine	Renforcement de la transmission GABAergique Blocage de la synthèse de glutamate Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type L
Lacosamide	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Module la collapsin response mediator proteine 2
Lamotrigine	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type L
Lévétiracétam	Module la protéine SV2A des vésicules synaptiques Blocage des canaux calciques du type N
Oxcarbazépine	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants
Pérampanel	Antagoniste selectif, non compétitif du récepteur AMPA
Rufinamide	Modulation des canaux sodiques, allonge l'état inactif
Stiripentol	Agoniste du recepteur GABA, renforce la transmission de GABA
Tiagabine	Blocage de la recapture du GABA dans les neurones et la glia
Topiramate	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type L Blocage de l'excitation glutamate-dépendante Renforcement de la transmission GABAergique Blocage de l'anhydrase carbonique
Vigabatrine	Blocage irréversible de la GABA-transaminase
Zonisamide	Blocage des canaux sodiques voltage-dépendants Blocage des canaux calciques voltage-dépendants du type T Renforcement de l'inhibition GABAergique Blocage de l'excitation glutamate-dépendante Inhibition faible de l'anhydrase carbonique

Tableau 1: Mécanismes d'action principaux des antiépileptiques (modifié d'après[1])

sont certainement de très bonnes alternatives. La lamotrigine s'avère intéressante surtout chez les femmes en âge de procréer, mais peut exacerber des myoclonies. Dans l'étude SANAD le valproate, la lamotrigine et le topiramate se sont avérés être les médicaments les plus efficaces[9].

Il faut évidemment mentionner aussi les médicaments avec un spectre d'action plus restreint, comme la vigabatrine pour le traitement des **spasmes infantiles** et l'éthosuximide pour l'**épilepsie de type absence**[48]. Certains médicaments orphelins, dont les indications sont très limitées, seront discutés dans les chapitres suivants, traitant des syndromes épileptiques.

Antiépileptiques pendant la période néonatale

L'incidence des convulsions accuse un pic maximal pendant la période néonatale. L'étiologie des crises à cet âge est, dans la plupart des cas, structurelle/métabolique (symptomatique selon l'ancienne nomenclature): on trouve une encéphalopathie hypoxique-ischémique à l'origine de 42% des convulsions néonatales; les malformations, infarctus cérébraux, troubles électrolytiques, infections, l'hypoglycémie, les troubles métaboliques et l'abus de drogues par la mère peuvent être à l'origine de convulsions. Les syndromes épileptiques sont par contre relativement rares chez le nouveau-né: les convulsions néonatales bénignes *(fifth day fits)* et les convulsions néonatales bénignes familiales font partie des formes dites bénignes, alors que les encéphalopathies néonatales sévères se manifestent sous forme d'encéphalopathie myoclonique précoce ou d'encéphalopathie épileptique infantile, qui partagent la caractéristique de montrer un tracé de *«suppression-burst»* à l'EEG (syndrome de Ohtahara) *(fig. 2)*.

Les anomalies à l'EEG et les signes cliniques ne sont pas toujours combinés à cet âge *(uncoupling*, dissociation électro-clinique), ce qui rend leur détection difficile.

Les études sont très limitées chez le nouveau-né à terme et les prématurés. Il s'agit, à cet âge tout particulièrement, de mettre dans la balance d'une part l'effet négatif des crises sur le développement et d'autre part les effets indésirables potentiels des antiépileptiques. Les antiépileptiques traditionnels utilisent l'effet inhibiteur du GABA, le blocage du glutamate ou des modifications des canaux ioniques; or il a été démontré chez le rat nouveau-né que le blocage des récepteurs du glutamate ou l'activation des récepteurs GABA ont un effet neuro-dégénératif par apoptose cellulaire[12]. En outre les récepteurs GABA du rat peuvent avoir, à cet âge, un effet excitant et non pas inhibant[13], ce qui remet en cause l'utilisation de ces médicaments chez le nouveau-né.

Lors de crises néonatales on peut conseiller la conduite suivante pour exclure d'éventuels troubles métaboliques et pour le traitement (adapté d'après[14]):

Conduite proposée

Exclusion d'un **trouble électrolytique** (hypo-/hypernatrémie, hypokaliémie, hypocalcémie, hypomagnésémie) ou d'une **hypoglycémie**

Médicaments

(tous off-label chez le nouveau-né)

1. Phénobarbital 20 mg/kg i.v., puis 5 mg/kg/j p.o.
2. Lévétiracétam: 20–40 mg/kg i.v., puis p.o.
3. Phénytoïne 20 mg/kg i.v., puis 5 mg/kg/j p.o.
4. Midazolam i.v. bolus + perfusion continue
5. Autres: Lidocaïne i.v./p.o. et topiramate p.o.

Exclusion d'**épilepsies vitamino-dépendantes** du nouveau-né (modifié d'après[14]):

1. Pyridoxine 100 mg i.v. (3 jours), puis év. p.o.
2. Phosphate de pyridoxal 15–30 mg/kg p.o.
3. Acide folique 2–5 mg/kg p.o.
4. L-sérine 400–500 mg/kg p.o. en 4–6 doses
5. Biotine 10–50 mg/jour p.o.

Exclusion d'un déficit de la biosynthèse de la créatine et de GLUT-1 (traitement possible, mais manifestation en général plus tardive)

Médicaments possibles pour nouveau-nés et prématurés

- Phénobarbital (Painter, 1999)
- Midazolam (Castro et al, 2005)
- Lévétiracétam (Ramantami et al, 2011)
- Lidocaïne (Lundquist et al, 2013)
- Phénytoïne (Painter et al, 1999)
- Topiramate (Filippi et al, 2009)
- Bumétanide (Clark et al, 2006)

Traitement médicamenteux de syndromes épileptiques spécifiques, du nourrisson à l'adolescent – un choix

Dans ce chapitre nous présentons une sélection de syndromes épileptiques rares et au décours défavorable et les possibilités de traitement. Pour ces syndromes les combinaisons de médicaments se sont avérées plus efficaces dans notre expérience, confirmée en partie par des études.

Spasmes infantiles ou syndrome de West

Les spasmes infantiles (ou syndrome de West) sont la forme la plus fréquente d'encéphalopathie épileptique de l'enfance. Elle apparaît entre l'âge de 3 et 8 mois et présente trois caractéristiques: une convulsion myoclonique subite d'une durée de moins de 2 secondes, suivie d'une contraction tonique de 2–10 secondes, un fléchissement de la tête alors que le torse, les bras et les jambes se tendent en avant (au ralenti ce mouvement est semblable au salut oriental *(salaam)*). L'EEG montre une hypsarythmie *(fig. 3 et 4)*, marquée particulièrement pendant le sommeil. Souvent l'apparition des spasmes est associée à une stagnation du développement.

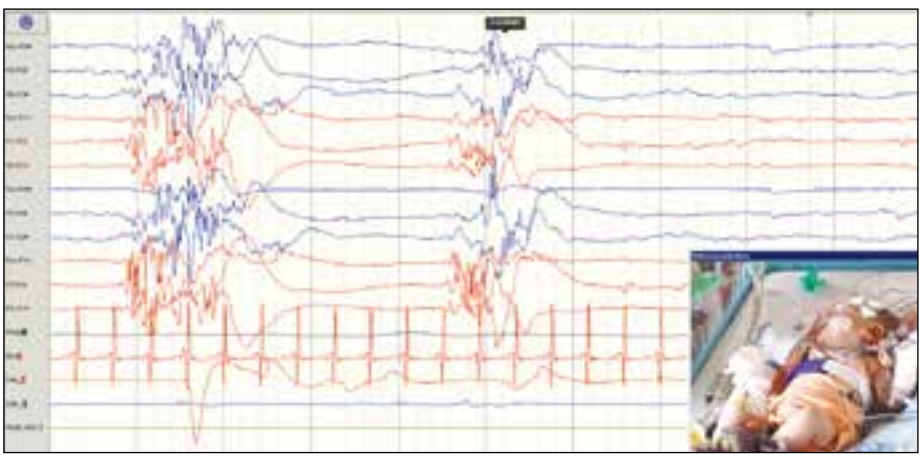


Figure 2: EEG d'un nouveau-né avec encéphalopathie myoclonique précoce et tracé de suppression-burst.

L'étiologie du syndrome de West est, pour la plupart des cas, structurelle ou métabolique; dans 25 % des cas seulement la cause n'est pas élucidée. Rarement on rencontre des cas familiaux. L'évolution des formes structurelles et métaboliques est moins favorable que celle des formes dont l'étiologie n'est pas connue. Dès 1958 les spasmes infantiles ont été traités par ACTH[15]. La vigabatrine, la prednisolone ou l'hydrocortisone représentent une alternative. S'avèrent efficaces aussi les antiépileptiques plus «classiques» (valproate, sultiame, lévétiracétam, topiramate, lamotrigine, zonisamide) et le régime cétogène.
Les études actuellement disponibles montrent que l'hypsarythmie disparaît plus rapidement sous traitement hormonal que sous vigabatrine mais que l'issue du traitement ne diffère pas[16), 17), 18)]. Il est pourtant possible que la réponse plus rapide au traitement, en supprimant l'hypsarythmie, ait un effet positif sur l'évolution cognitive, puisque le diagnostic et le traitement précoce ont également un effet favorable sur le devenir cognitif[19)].
Plusieurs options sont envisagées concernant la durée du traitement, il n'existe donc actuellement pas d'approche uniforme. Alors que certains centres commencent de manière classique par la vigabatrine, pour ensuite passer aux stéroïdes, puis à l'ACTH en cas de réponse insuffisante, d'autres débutent directement avec les stéroïdes.
Nous renonçons pour cette raison à formuler des recommandations.

Syndrome de Dravet

Le syndrome de Dravet, nommé autrefois épilepsie myoclonique sévère du nourrisson, fut initialement décrit en 1978, puis de manière détaillée en 1982 par Charlotte Dravet[20)]. Les enfants avec un syndrome de Dravet manifestent pendant la première année de vie des crises généralement déclenchées par la fièvre, souvent sous forme de convulsions cloniques, unilatérales et prolongées. Plus tard apparaissent des convulsions sans fièvre, focales ou généralisées, ainsi que des absences atypiques et des myoclonies massives. Les patients sont réfractaires au traitement, développent une démarche ataxique, leur développement langagier stagne et des troubles du comportement apparaissent aussi. La plupart des patients présentent une mutation dans la région du gène SCN1A du canal sodique. Chez les filles, souvent moins atteintes, on peut trouver, en l'absence de la mutation SCN1A, une mutation PCDH19. De rares cas de mutation GABRG2 et SCN1B[21)] sont en outre décrits.
Le traitement s'avère en général difficile et consiste classiquement en une combinaison de valproate, stiripentol et clobazam qui s'est montrée efficace dans un certain nombre de cas[22)]. Le stiripentol est admis, en tant que médicament orphelin, pour le traitement du syndrome de Dravet et agit comme modulateur des récepteurs GABA et inducteur enzymatique du cytochrome P450[22)]. De même sont souvent utilisés le lévétiracétam et le topiramate. Les bromides faisaient partie, pendant de nombreuses années, du traitement standard des enfants atteints d'un syndrome de Dravet mais sont moins utilisés de nos jours. Souvent le régime cétogène est associé avec de bons succès aux traitements mentionnés. L'application d'un stimulateur du nerf vague *(fig. 5)* peut réduire les crises et améliorer la vigilance. La lamotrigine, la carbamazépine, la vigabatrine et la phénytoïne sont contre-indiqués pour cette forme d'épilepsie[23)].

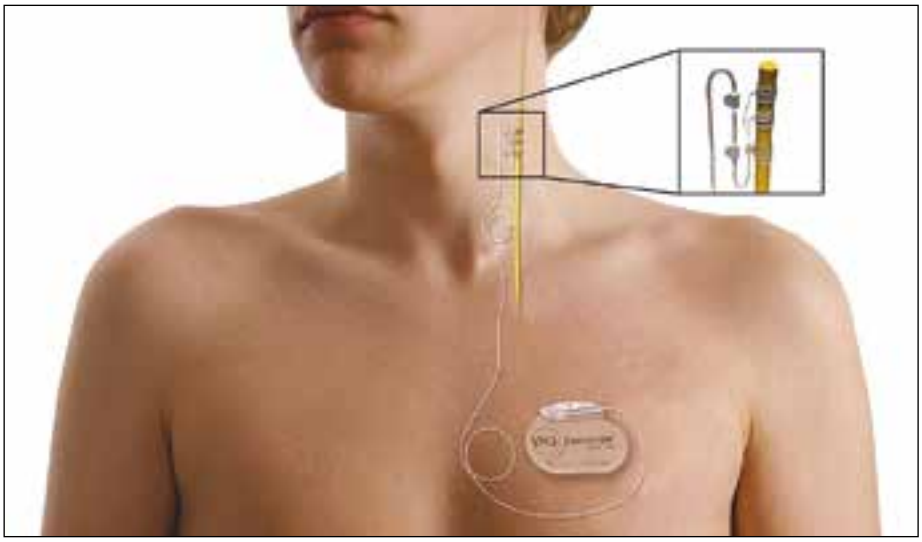


Figure 5: Stimulateur du nerf vague (image de Cyberonics)

Syndrome de Lennox-Gastaut

Ce syndrome a été décrit pour la première fois en 1959 par Lennox et en 1966 par Gastaut. Il s'agit d'un des syndromes épileptiques de l'enfant au pronostic le plus sévère. Il se manifeste à l'âge de 1 à 8 ans et il n'est pas rare qu'il soit la suite d'un syndrome de West structurel et réfractaire au traitement. Dans $^{2}/_{3}$ à $^{3}/_{4}$ des cas il est attribué à des séquelles

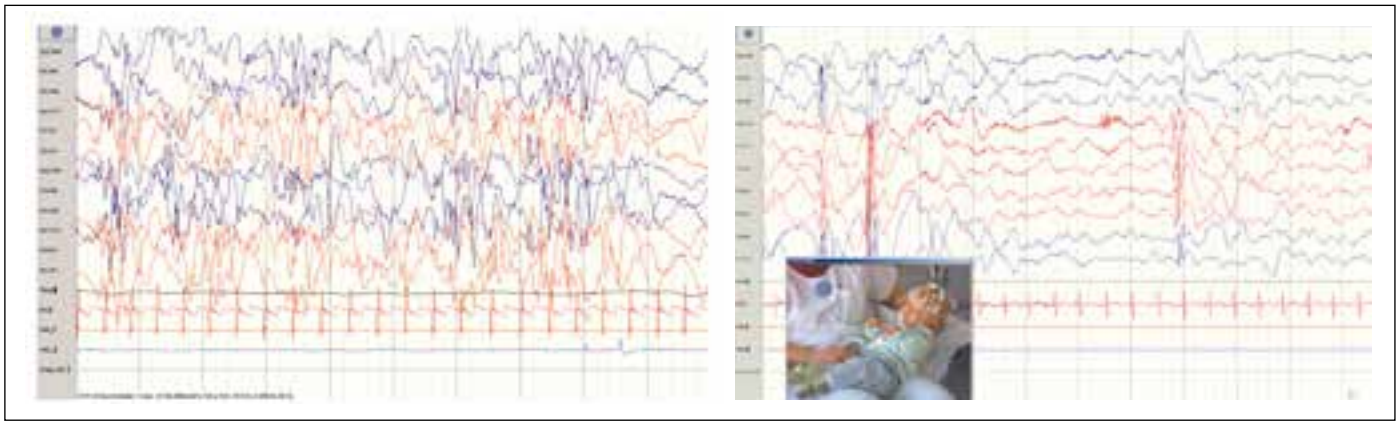


Figure 3 et 4: Syndrome de West avec hypsarythmie et tracé paroxystique de l'EEG

Levetiracetam DESITIN®

TRAITEMENT ANTIÉPILEPTIQUE FLEXIBLE

Mini-comprimés | 250 mg | 500 mg | 1000 mg

Solution orale | 100 mg/ml

La qualité thérapeutique du spécialiste du traitement antiépileptique Desitin®

Traitement antiépileptique sous forme intelligente.

- **Moderne:** Une grande flexibilité d'administration
- **Simple:** Grande souplesse dans la prise
- **Eprouvé[1]:** Forte efficacité et bonne tolérance[1]

Références:
1. Privitera M., Efficacy of Levetiracetam: A Review of Three Pivotal Clinical Trials; Epilepsia, 42 (Suppl. 4):31-35; 2001

Information professionnelle abrégée Levetiracetam Desitin® (lévétiracétam):
Avant de prescrire Levetiracetam Desitin®, veuillez consulter l'information professionnelle complète dans le Swissmedic (www.swissmedicinfo.ch).

Principe actif: lévétiracétam. **Formes galéniques:** minipacks de mini-comprimés pelliculés à 250 mg, 500 mg et 1000 mg; solution à 100 mg/ml, 300 ml. **Indications:** Levetiracetam Desitin® est indiqué: – *en monothérapie* dans le traitement des crises partielles avec ou sans généralisation secondaire chez les patients à partir de 16 ans présentant une épilepsie; faute de données, la monothérapie n'est pas recommandée chez l'enfant et l'adolescent (≤16 ans). – *en association* dans le traitement des crises partielles avec ou sans généralisation secondaire chez l'adulte et l'enfant à partir de 4 ans présentant une épilepsie, ainsi des crises myocloniques chez les patients à partir de 12 ans présentant une épilepsie juvénile myoclonique, ainsi que des crises tonico-cloniques généralisées primaires chez l'adulte et l'adolescent à partir de 12 ans présentant une épilepsie généralisée idiopathique. **Posologie:** *monothérapie:* adultes (≥16 ans): le traitement devrait être commencé par 250 mg 2 fois par jour. Selon la réponse clinique, la dose peut être augmentée par paliers de 250 mg 2 fois par jour toutes les 2 semaines, jusqu'à un maximum de 1500 mg 2 fois par jour. *Traitement en association:* – adultes (≥18 ans) et adolescents (12-17 ans) à partir de 40 kg: 1000 mg/jour en commençant le 1er jour du traitement. Selon la réponse clinique, la dose journalière peut être augmentée par paliers de 100 mg toutes les 2 à 4 semaines, jusqu'à 3000 mg par jour. – Enfants de 4 à 11 ans <40 kg: la dose thérapeutique initiale est de 10 mg/kg de poids corporel 2 fois par jour (matin et soir). Des augmentations ou des réductions de la dose peuvent être effectuées toutes les 2–4 semaines par paliers de 10 mg/kg 2 fois par jour. Selon la réponse clinique et la tolérance, la dose peut être augmentée jusqu'à 30 mg/kg 2 fois par jour. Chez l'enfant, le traitement doit être débuté avec Levetiracetam Desitin® solution. Les enfants pesant ≥40 kg sont traités par la même dose que les adultes. Chez les patients âgés et les insuffisants rénaux, la dose journalière doit par principe être fixée en fonction de la clairance de la créatinine, que ce soit en monothérapie ou en association. **Contre-indications:** hypersensibilité au lévétiracétam, ainsi qu'aux substances apparentées ou à l'un des excipients. **Mises en garde et précautions:** des rapports font état de suicides et de pensées suicidaires chez des patients traités par le lévétiracétam. Il n'y a pas de données suffisantes sur l'utilisation de Levetiracetam Desitin® chez la femme enceinte. **Effets indésirables:** asthénie, somnolence et fatigue. La prudence est de rigueur lors de la conduite d'un véhicule ou de l'utilisation de machines. **Interactions:** aucune interaction cliniquement importante n'a été observée à ce jour. **Catégorie de remise:** B, admis par les caisses-maladie. **Titulaire de l'autorisation:** Desitin Pharma GmbH, Hammerstr. 47, 4410 Liestal. Mise à jour de l'information: septembre 2013. Pour de plus amples informations, veuillez consulter le open drug data base (www.ch.oddb.org) ou le Swissmedic (www.swissmedicinfo.ch).

DESITIN
SUCCESS IN CNS

1006816

de complications péri- ou postnatales, à des malformations cérébrales, à des encéphalopathies progressives ou à des anomalies chromosomiques. Les crises sont typiquement une combinaison de convulsions toniques (surtout nocturnes), d'absences atypiques, de crises atoniques et de myoclonies. Le traitement s'avère particulièrement difficile, la combinaison de valproate avec des benzodiazépines, l'éthosuximide, le felbamate, le topiramate ou le lévétiracétam pouvant être efficace. Le rufinamide, médicament orphelin, a été utilisé avec quelque succès[24]. Le régime cétogène et la stimulation du nerf vague sont des alternatives thérapeutiques précieuses. Le pronostic du syndrome de Lennox-Gastaut est néanmoins très mauvais: seuls 7–15% de tous les patients se développent normalement ou évoluent vers un handicap mental léger, les autres étant en général très sévèrement atteints.

Le régime cétogène (modifié d'après[25])

Le principe du régime cétogène (RC) est déjà mentionné dans la bible. Pour l'évangéliste Marc (chapitre 9, versets 14–29) il est question d'un garçon possédé par un génie muet qui le saisit et le jette par terre. Il est décrit que le garçon bave, grince des dents et reste couché, rigide. Jésus conseille aux parents de prier et de laisser jeûner le garçon. Au début du 20ème siècle cette approche par le jeûne a été reprise pour le traitement des enfants épileptiques[26].

À côté du RC classique, avec un rapport graisses: hydrates de carbone en général de 3:1 ou de 4:1, il existe aussi le régime d'Atkins modifié. Étant moins restrictif et ne limitant en principe que les hydrates de carbone, il est de ce fait plus facile à appliquer.

Un autre type de régime est le régime à bas index glycémique, basé surtout sur l'utilisation des huiles MCT, utilisés par ailleurs aussi dans le RC classique. Nous ne les abordons pas spécifiquement dans ce chapitre.

Le principe du RC consiste à restreindre fortement les hydrates de carbone afin de contraindre l'organisme à produire des corps cétoniques en tant que source énergétique. Pour éviter une perte de poids par la biodégradation des graisses propres, on ajoute les acides gras à l'alimentation: il en résulte un régime riche en graisses, pauvre en hydrates de carbones avec une fraction normale de protéines. Alors qu'au début du jeûne seulement 2–3% des besoins énergétiques sont couverts par les corps cétoniques, après 3 jours ce sont déjà 30–40%. Après plusieurs jours le cerveau alimente ¾ de son métabolisme par l'oxydation des corps cétoniques.

Au cours du régime cétogène, le métabolisme se modifie en atteignant un état acidosique compensé. Les corps cétoniques ont un effet neuroprotecteur et relèvent le seuil convulsif. La composition en lipides des membranes neuronales se modifie et les neurotransmetteurs GABA et glutamate sont modulés. L'insuline en tant qu'hormone à l'effet potentiellement excitant est maintenue à un niveau bas. Minlebaev et al. ont émis l'hypothèse que le RC puisse avoir un effet inhibant sur l'épileptogénèse[27, 49].

Le RC est le traitement de choix pour le déficit en transporteur du glucose de type 1 (déficit en GLUT-1) où le transport du glucose à travers la barrière hémato-cérébrale et dans la cellule est perturbé, pour les troubles de la glycolyse (déficit en phosphofructokinase), le déficit en pyruvate déshydrogénase et le défaut du complexe I. D'autre part le RC est indiqué dans certaines épilepsies réfractaires au traitement[29]: des études existent concernant le RC et le syndrome de West[28], le syndrome de Lennox-Gastaut[30], le syndrome de Dravet[31], le syndrome de Doose[32], l'encéphalopathie hypoxique-ischémique33), les dysgénésies corticales[34], la sclérose tubéreuse de Bourneville[35], l'état de mal épileptique[36], l'encéphalopathie épileptique réfractaire induite par la fièvre chez l'enfant (FIRES)[37] et l'autisme[38].

Stimulateur du nerf vague *(fig. 5)*

Le stimulateur du nerf vague a été utilisé pour la première fois par Perny en 1988. Aujourd'hui cette technique fait partie des moyens de traitement non médicamenteux bien étudiés chez l'adulte, les données relatives aux épilepsies de l'enfant étant plus modestes. Elle est indiquée en principe pour toute épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux.

L'effet anticonvulsivant du stimulateur se base sur l'hypothèse d'une désynchronisation de l'activité électrique cérébrale. Les effets spécifiques sont l'effet abortif immédiat sur la crise en cours, l'effet prophylactique aigu sur l'induction de crises et la prophylaxie à long terme sur la fréquence des crises; une diminution de l'épileptogénèse a été démontrée dans un modèle murin[39].

Lorsqu'il est efficace, le stimulateur du nerf vague peut assurer une meilleure qualité de vie et une amélioration de l'attention; les facultés cognitives ne se détériorent pas mais ne s'améliorent pas non plus[40]; l'amélioration de la vigilance par contre peut atteindre 70% chez les enfants[41].

Chez 44.7% des enfants à qui on a implanté un stimulateur du nerf vague on a constaté une réduction des crises de plus que 50%[42], les chiffres publiés varient pourtant énormément (37–75%).

Le syndrome de Lennox Gastaut représente une indication particulière[43, 44]. L'efficacité du stimulateur est moins bonne pour les épilepsies avec des convulsions tonico-cloniques,

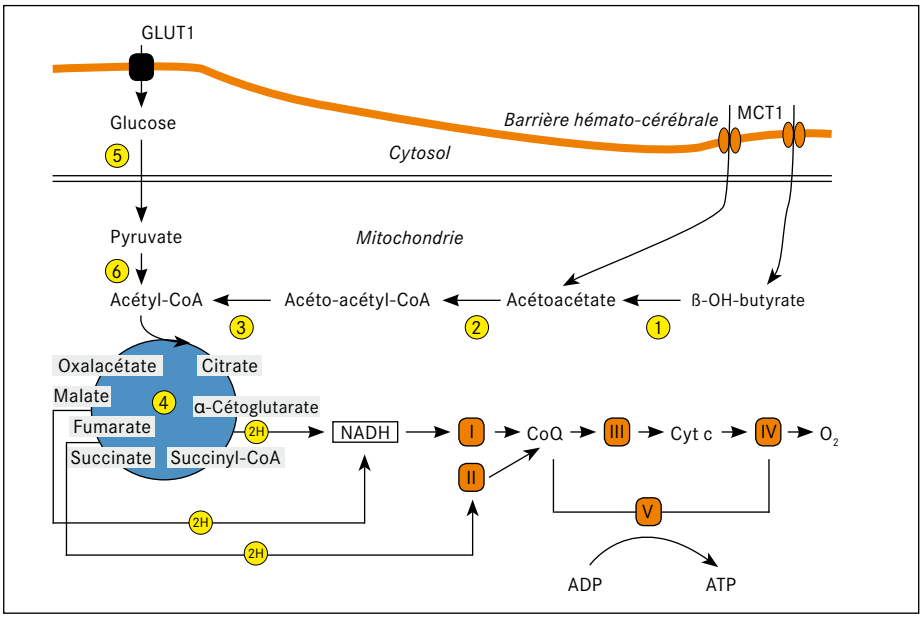


Figure 6: Traitement de choix en cas de déficit en GLUT1 (GLUT1), trouble de la glycolyse (5), déficit en pyruvate déshydrogénase (6) et défaut du complexe I (I) (d'après Baumeister, 2004)

alors qu'elle est meilleure pour les crises toniques ou atoniques[44].

La chirurgie de l'épilepsie

Environ 15–20 % des épilepsies infantiles sont résistantes à la pharmacothérapie, la moitié sont des candidats éligibles au traitement chirurgical.

L'indication à réséquer ou à déconnecter la zone épileptogène se pose en présence d'une résistance au traitement pharmacologique, d'effets inacceptables des crises sur la cognition, le comportement ou la qualité de vie, d'une zone épileptogène localement circonscrite et d'un faible risque de morbidité postopératoire. La localisation précise du foyer épileptogène exige une évaluation pré-interventionnelle minutieuse. La chirurgie étant un traitement potentiellement curatif, son indication devrait être discutée très précocement en présence d'une zone épileptogène circonscrite. Selon la situation sont à envisager l'hémisphérectomie ou l'hémisphérotomie (p.ex. en cas d'encéphalite de Rasmussen ou d'hémimégalencéphalie), la section du corps calleux (p.ex. lors de crises avec chute réfractaires au traitement) et la transection sous-piale multiple (lorsque la résection du foyer épileptogène comporte trop de risques)[45].

Nouveaux médicaments potentiellement intéressants pour le traitement de l'épilepsie de l'enfant

Outre les médicaments discutés plus haut (rufinamide, stiripentol et felbamate), de nouvelles molécules telles le brivaracétam et le lacosamide ne sont pas encore admises pour le traitement des enfants. Le pérampanel, un bloqueur des récepteurs AMPA, est une substance intéressante, puisqu'on peut l'administrer en une seule dose par jour. La rétigabine est d'intérêt lors d'atteintes spécifiques du canal potassique (encéphalites autoimmunes); le bumétamide, un diurétique agissant au niveau tubulaire et ayant un effet antiépileptique sur les récepteurs GABA stimulants, élargit les possibilités de traitement antiépileptique du nouveau-né.

Résumé

Lorsqu'on traite un enfant épileptique, il faut considérer les particularités pharmacodynamiques et pharmacocynétiques qui le différencient du patient adulte. Les effets néfastes d'une forte activité comitiale sur le développement et les facultés cognitives de l'enfant doivent toujours être mis dans la balance face aux effets indésirables potentiels des antiépileptiques. Chez l'enfant comme chez l'adulte il faut en principe viser une monothérapie; néanmoins pour certains syndromes épileptiques des combinaisons de médicaments se sont souvent avérées efficaces. Le régime cétogène et la stimulation du nerf vague représentent des alternatives intéressantes à la pharmacothérapie. Il est très important d'envisager l'option chirurgicale précocement dans les situations réfractaires au traitement.

Remerciements

Je remercie le Dr Christian Korff, médecin responsable du service de neuropédiatrie, Hôpitaux Universitaires de Genève, pour sa lecture critique du manuscrit et ses commentaires et suggestions très précieux.

Références

1) Siemes H, Überblick über Wirksamkeit, Interaktionen und Nebenwirkungen der Antiepileptika, aus Epilepsien bei Kindern und Jugendlichen, Huber Verlag, 2009.
2) Temkin NR., Antiepileptogenesis and seizure prevention trials with antiepileptic drugs: meta- analysis of controlled trials. Epilepsia. 2001; 42 (4): 515–24.
3) Willmore LJ, Antiepileptic drugs and neuroprotection: current status and future roles. Epilepsy Behav. 2005; 7 Suppl 3: S25–8.
4) Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy, N Engl J Med. 2000; 342 (5): 314–9.
5) Camfield PR, Camfield CS, Gordon K, et al. A first antiepileptic drug fails to control a child's epilepsy, what are the chances of success with the next drug? J Pediatr. 1997; 131 (6): 821–4.
6) Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ et al, Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. Epilepsia. 2010; 51 (4): 676–85.
7) Wirrell E. Predicting pharmacoresistance in pediatric epilepsy. Epilepsia. 2013; 54 Suppl 2: 19–22.
8) Glauser TA, Ayala R, Elterman RD, et al ; N159 Study Group. Double-blind placebo-controlled trial of adjunctive levetiracetam in pediatric partial seizures. Neurology. 2006; 66 (11): 1654–60.
9) Marson AG, Appleton R, Baker GA, et al., A randomised controlled trial examining the longer-term outcomes of standard versus new antiepileptic drugs. The SANAD trial. Health Technol Assess. 2007; 11 (37): 1–134.
10) Trinka E, Marson AG, Van Paesschen W, et al., KOMET Study Group. KOMET: an unblinded, randomised, two parallel-group, stratified trial comparing the effectiveness of levetiracetam with controlled-release carbamazepine and extended-release sodium valproate as monotherapy in patients with newly diagnosed epilepsy. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2013; 84 (10): 1138–47.
11) Nicolson A, Lewis SA, Smith DF. A prospective analysis of the outcome of levetiracetam in clinical practice. Neurology. 2004; 63 (3): 568–70.
12) Bittigau P, Sifringer M, Genz K, et al., Antiepileptic drugs and apoptotic neurodegeneration in the developing brain. Proc Natl Acad Sci U S A. 2002; 99 (23): 15089–94.
13) Ben-Ari Y. Seizures beget seizures: the quest for GABA as a key player. Crit Rev Neurobiol. 2006; 18 (1–2): 135–44.
14) Zschocke J und Hoffmann GF, Vademecum Metabolicum, Schattauer Verlag, 2012.
15) Genton P, Dravet C, Delgado E, Bureau M, Epileptic Syndromes in Infancy, childhood and adolescence. John Libbey, 2012.
16) Lux AL, Edwards SW, Hancock E, et al., The United Kingdom Infantile Spasms Study comparing vigabatrin with prednisolone or tetracosactide at 14 days: a multicentre, randomised controlled trial. Lancet. 2004; 364 (9447): 1773–8.
17) Lux AL, Edwards SW, Hancock E, et al., United Kingdom Infantile Spasms Study. The United Kingdom Infantile Spasms Study (UKISS) comparing hormone treatment with vigabatrin on developmental and epilepsy outcomes to age 14 months: a multicentre randomised trial. Lancet Neurol. 2005; (11): 712–7.
18) Lux AL. Latest American and European updates on infantile spasms. Curr Neurol Neurosci Rep. 2013; 13 (3): 334.
19) Callaghan B, Schlesinger M, Rodemer W, et al., Remission and relapse in a drug-resistant epilepsy population followed prospectively. Epilepsia. 2011; 52 (3): 619–26.
20) Dravet C, Bureau M, Oguni H, et al., Severe myoclonic epilepsy in infancy: Dravet syndrome. Adv Neurol. 2005; 95: 71–102.
21) Scheffer IE, Zhang YH, Jansen FE, et al. Dravet syndrome or genetic (generalized) epilepsy with febrile seizures plus? Brain Dev. 2009; 31 (5): 394–400.
22) Chiron C, Marchand MC, Tran A, Rey E, d'Athis P, Vincent J, Dulac O, Pons G. Stiripentol in severe myoclonic epilepsy in infancy: a randomised placebo-controlled syndrome-dedicated trial. STICLO study group. Lancet. 2000; 356 (9242): 1638–42.
23) Chiron C, Dulac O. The pharmacologic treatment of Dravet syndrome. Epilepsia. 2011; 52 Suppl 2: 72–5.
24) Glauser TA, Sankar R; Co-chairs of the Leadership in Epilepsy, Advocacy, and Development Faculty. Core elements of epilepsy diagnosis and management: expert consensus from the Leadership in Epilepsy, Advocacy, and Development (LEAD) faculty. Curr Med Res Opin. 2008; 24 (12): 3463–77.
25) Baumeister FAM, Ketogene Diät, Schattauer Verlag, 2012.
26) Guelpa G, Marie A, La lutte contre l'épilepsie par désintoxication et par la rééductaion alimentaire. Revue de Thérapie Médico Chirurgicale 1011: 78–13.
27) Minlebaev M, Khazipov R., Antiepileptic effects of endogenous beta-hydroxybutyrate in suckling infant rats, Epilepsy Res. 2011; 95 (1–2): 100–9.
28) Kossoff EH, Laux LC, Blackford R, et al., When do seizures usually improve with the ketogenic diet? Epilepsia. 2008; 49 (2): 329–33.
29) Cross JH, New research with diets and epilepsy. J Child Neurol. 2013; 28 (8): 970–4.
30) Vining EP, tonic and atonic seizures: medical therapy and ketogenic diet, Epilepsia. 2009; 50 Suppl 8: 21–4.
31) Nabbout R, Copioli C, Chipaux M, et al., Ketogenic diet also benefits Dravet syndrome patients receiving stiripentol: a prospective pilot study. Epilepsia. 2011; 52 (7): e54–7.
32) Oguni H, Tanaka T, Hayashi K, et al., reatment and Long-Term Prognosis of Myoclonic-Astatic Epilepsy of Early Childhood Neuropediatrics 2002; 33 (3): 122–132.
33) Thammongkol S, Vears DF, Bicknell-Royle J, et al., Efficacy of the ketogenic diet: which epilepsies respond? Epilepsia. 2012; 53 (3): e55–9.
34) Jung da E, Kang HC, Kim HD. Long-term outcome of the ketogenic diet for intractable childhood epilepsy with focal malformation of cortical development. Pediatrics. 2008; 122 (2): e330–3.
35) Kossoff EH, Thiele EA, Pfeifer HH, et al., Tuberous sclerosis complex and the ketogenic diet. Epilepsia. 2005; 46 (10): 1684–6., 2005.

36) Nam SH, Lee BL, Lee CG, et al., The role of ketogenic diet in the treatment of refractory status epilepticus. Epilepsia. 2011 Nov; 52 (11): e181–4.
37) Nabbout R, Mazzuca M, Hubert P, et al., Efficacy of ketogenic diet in severe refractory status epilepticus initiating fever induced refractory epileptic encephalopathy in school age children (FIRES). Epilepsia. 2010; 51 (10): 2033–7.
38) Villeneuve N, Pinton F, Bahi-Buisson N, et al., The ketogenic diet improves recently worsened focal epilepsy. Dev Med Child Neurol. 2009; 51 (4): 276–81.
39) Aalbers M, Vles J, Klinkenberg S, et al., Animal models for vagus nerve stimulation in epilepsy Exp Neurol. 2011; 230 (2): 167–75.
40. Dodrill CB, Morris GL. Effects of Vagal Nerve Stimulation on Cognition and Quality of Life in Epilepsy. Epilepsy Behav. 2001; 2 (1): 46–53.
41) Kossoff EH, Pyzik PL, Rubenstein JE, et al., Combined ketogenic diet and vagus nerve stimulation: rational polytherapy? Epilepsia. 2007; 48 (1): 77–81.
42) Helmers SL, Wheless JW, Frost M, et al., Vagus nerve stimulation therapy in pediatric patients with refractory epilepsy: retrospective study. J Child Neurol. 2001; 16 (11): 843–8.
43) Parker AP, Polkey CE, Binnie CDet al., Vagal nerve stimulation in epileptic encephalopathies. Pediatrics. 1999; 103 (4 Pt 1): 778–82.
44) Rossignol E, Lortie A, Thomas T, et al., Vagus nerve stimulation in pediatric epileptic syndromes. Seizure. 2009; 18 (1): 34–7.
45) Jadhav T, Cross JH. Surgical approaches to treating epilepsy in children. Curr Treat Options Neurol. 2012; 14 (6): 620–9.
46) Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Epilepsia. 2005; 46 (4): 470–2.
47) Giblin KA, Blumenfeld H. Is epilepsy a preventable disorder? New evidence from animal models. Neuroscientist. 2010; 16 (3): 253–75.
48) Glauser TA, Cnaan A, Shinnar S, et al. Childhood Absence Epilepsy Study Team Ethosuximide, valproic acid, and lamotrigine in childhood absence epilepsy: initial monotherapy outcomes at 12 months. Epilepsia. 2013; 54 (1): 141–55.
49) Danial NN, Hartman AL, Stafstrom CE, Thio LL. How does the ketogenic diet work? Four potential mechanisms J Child Neurol. 2013; 28 (8): 1027–33.
50) Amstutz U, Ross CJD, Castro-Pastrana LI et al, HLA-A*31:01 and HLA-B* 15:02 as Genetic Markers for Carbamazepine Hypersenitivity in Children, Clinical Pharmacology & Therapeutics 2013; 94 (1): 142–148.

Correspondance
Dr. Alexandre N. Datta
Spezialarzt, stellvertretender
Abteilungsleiter Neuro- und Entwicklungspädiatrie, neurol. Leiter Schlaflabor
Spezialsprechstunde für Epilepsie
Universitätskinderspital beider Basel (UKBB)
Spitalstrasse 33
CH-4031 Basel
alexandre.datta@ukbb.ch

L'auteur certifie qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.

Exposition aux phtalates dans les services de néonatologie

Céline J. Fischer Fumeaux, Myriam Bickle Graz, Vincent Muehlethaler, David Palmero, Corinne Stadelmann Diaw, Farhat M'Madi, Jean-François Tolsa[1)]

Résumé

Alors que le plastique est omniprésent dans notre quotidien, les effets sur la santé de certains plastifiants, comme les phtalates, font l'objet de préoccupations croissantes. Dans les services de néonatologie, les nouveau-nés apparaissent à la fois particulièrement exposés et vulnérables au di(2-ethylhexyl)phtalate (DEHP) présent dans différents dispositifs médicaux. Si les conséquences de cette exposition restent incertaines, les données actuelles suggèrent des effets secondaires à long terme, notamment sur les fonctions reproductrices, et imposent une réflexion critique dans la gestion des risques.

Introduction

Les phtalates sont des dérivés (sels et esters) de l'acide phtalique. Le plus ubiquitaire de ces composés est le di(2-ethylhexyl)phtalate (DEHP), produit à large échelle dans l'industrie et retrouvé dans de nombreux matériaux courants (construction, textiles, emballages alimentaires, cosmétiques, etc.). En raison de son potentiel carcinogène, mutagène et reprotoxique, le DEHP a été interdit dans les jouets pour enfants et le matériel de puériculture, en Europe comme aux USA. Il reste cependant autorisé dans la fabrication des dispositifs médicaux (DM), dont il permet notamment d'accroître la souplesse et la résistance en se liant au polychlorure de vinyle (PVC).

Nouveau-nés hospitalisés: plus exposés

LE DEHP migre facilement dans l'environnement et peut entrer en contact avec le patient à travers les voies respiratoires, entérale, parentérale ou transcutanée *(Figure 1)*. Cette migration est favorisée par une température élevée (incubateurs), un pH alcalin ou des solutions lipophiles (médicaments, alimentation). Présent dans la composition de nombreux DM plastifiés *(Tableau 1)*, le DEHP peut représenter jusqu'à 40–50% de leur poids[1)]. Les sources d'exposition sont donc souvent multiples, répétées et prolongées. Bien que difficile à mesurer, cette exposition dans les services de néonatologie dépasse celle de la population générale, et pourrait même excéder les doses toxiques décrites chez l'animal, notamment lors de certaines procédures comme la circulation extracorporelle ou l'alimentation parentérale avec lipides[2)].

Nouveau-nés hospitalisés: plus vulnérables

A l'instar des femmes enceintes ou des fœtus, les nouveau-nés et nourrissons constituent une population à risque, principalement pour les raisons suivantes:

- Les voies permettant la métabolisation et l'élimination du DEHP et de ses métabolites

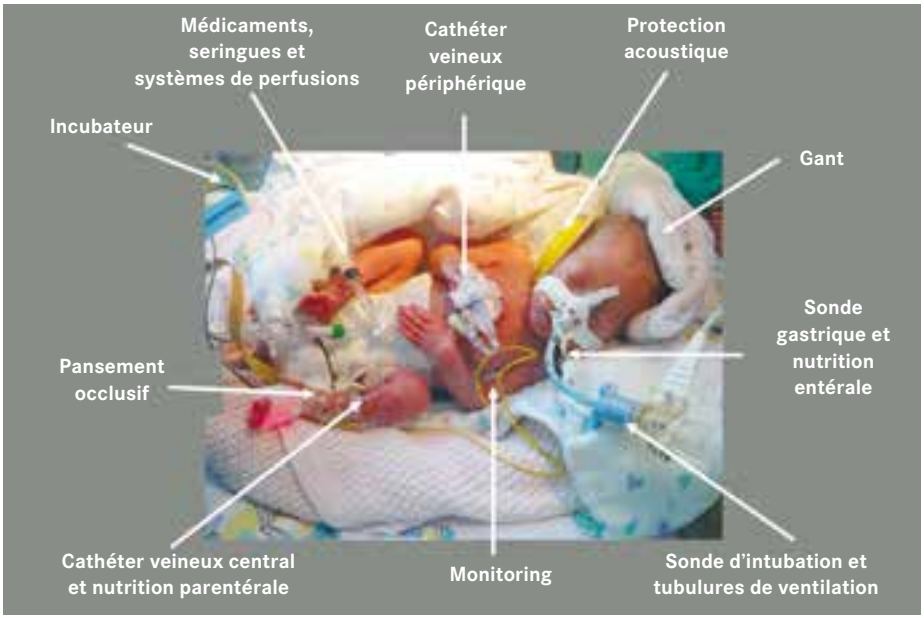


Figure 1: Sources possibles d'exposition au DEHP en néonatologie (d'après[15), 16)])

Ventilation	Tubes endotrachéaux Masques/canules pour CPAP ou oxygénothérapie Tubulures (CPAP, ventilateurs, oxygène, humidification) Sondes d'aspiration Masques et réservoirs d'insufflateur
Intraveineux	Cathéters: périphériques/ombilicaux/centraux percutanés Tubulures Conditionnement des dérivés sanguins Alimentation parentérale Médicaments, perfusions (surtout lipophiles)
Entéral	Sondes gastriques, sondes d'alimentation Tubulures d'alimentation Systèmes d'extraction et collection du lait
Contact	Sondes urinaires Drains thoraciques, autres drains Sacs plastiques Pansements occlusifs Gants Monitoring Bracelets d'identification

Tableau 1: Matériel utilisé en néonatologie pouvant contenir du DEHP (d'après[15), 16)])

1) Service de néonatologie, Département médico-chirurgical de Pédiatrie, CHUV, Lausanne

ne deviennent matures qu'à partir de l'âge de 3 mois.
- Les organes exposés sont en phase de croissance et de développement.
- Le faible poids accroît le rapport de la dose au poids corporel.
- Le jeune âge augmente la période de latence pour le développement des symptômes ainsi que les risques d'interactions avec d'autres substances.

Nouveau-nés hospitalisés: plus de risques?

Le risque de toxicité aiguë est faible, et ce sont les dangers à plus long terme qui sont redoutés.
Le DEHP traverse la barrière placentaire. Des études animales ont montré que l'exposition in utero à de fortes doses de DEHP s'associait à un risque accru de mortalité, de malformations et d'atteinte du système reproducteur pour le foetus (cryptorchidie, hypospade, dysgénésie testiculaire)[3]. Chez l'être humain, une relation négative entre l'exposition maternelle et la durée de la grossesse ou le poids de naissance a été rapportée de manière inconstante[4]. Une diminution de l'index anogénital chez les nouveau-nés de sexe masculin a été observée en cas de forte exposition maternelle pendant la grossesse, suggérant un effet anti-androgénique[5]. En outre, des perturbations neuro-comportementales ont récemment été décrites[6].
Les conséquences d'une exposition post-natale sont moins étudiées; la préoccupation majeure concerne les fonctions reproductives à long terme, surtout – mais pas uniquement- chez les garçons[7]. En outre, des anomalies neurologiques ont été décrites chez des rats prématurés dont l'alimentation était supplémentée en phtalates[8]. Des effets pro-inflammatoires, une augmentation du risque de dysplasie broncho-pulmonaire ou d'entérocolite nécrosante, une hépatotoxicité, une cholestase, des lésions cutanées ou le développement d'une rétinopathie ont également été imputés aux phtalates[9)–12].
A noter cependant que le niveau de preuves, basées essentiellement sur des études animales ou des associations épidémiologiques, reste faible *(Tableau 2)*.

Gestion des risques: une approche critique

Bien qu'il semble souhaitable de limiter l'exposition au DEHP en néonatologie, les moyens restent actuellement limités. Le cadre réglementaire en Suisse et en Europe impose l'identification du matériel contenant du DEHP par un symbole spécifique, ainsi qu'une justification de l'utilisation de cette substance dans le produit concerné, alors que l'affi-chage de l'absence de DEHP reste facultative *(Figure 2)*.
Dans une démarche de recensement du matériel contenant du DEHP dans le Service de Néonatologie du CHUV, ces pictogrammes permettaient d'identifier la présence de DEHP dans 27/278 (10%) articles. Parmi ceux-ci, 25 (93%) étaient des pièces de ventilation. A contrario, 25/278 (9%) articles affichaient un contenu sans DEHP, dont 15 (60%) étaient en lien avec l'alimentation entérale. Pour 226 (81%) articles, aucune information sur le contenu en DEHP n'apparaissait; un complément d'information a été demandé auprès des fabricants concernés.
Bien que le recours préférentiel à du matériel sans DEHP soit à considérer, il peut être limi-

Foetus	Données chez l'animal	Données chez l'être humain
Système reproducteur	Dysgénésie testicualire, hypospadias, hypofertillité (mâles et femelles)	Diminution de l'index uro-génital
Grossesse	Mort foetale	Prématurité, petit poids de naissance (résultats contradictoires)
Tératogénicité	Anomalies congénitales variées	
Carcinogénité	Prolifération peroxysomale hépatique et rénale (rongeurs)	
Neurodéveloppement		Modifications neuro-comportementales
Nouveau-né		
Système reproducteur	Mâles: diminution du poids testiculaire, atrophie tubulaire Femelles: ovaires polykystiques, cycles anovulatoires	
Carcinogénité	Hepatocarcinome, tumeurs rénales (selon les espèces)	Non démontrée
Neurodéveloppement	Altérations du développement cérébral (rats)	
Réponse inflammatoire	Inactivation du «peroxisome proliferator-activated receptor-γ" (PPAR-γ), effets pro-inflammatoires	*In vitro* dysrégulation de la réponse à différents stress (oxidatif, en particulier) Mise en question dans l'étiologie de la dysplasie broncho-pulmonaire et de l'entérocolite nécrosante
Autres	Diminution fonctions hépatiques et rénales Perturbations hématologiques (fonction plaquettaire, hémolyse) Troubles métaboliques (diminution vitamine E, zinc, tolérance au glucose) Effets pulmonaires (hyper-réactivité bronchique, oedème) Vascularisation rétinienne	Hépatique (cholestase, hépatomégalie) Dermatite

Tableau 2: Risques potentiels associés aux phtalates dans la littérature (d'après[15), 16)])

Figure 2: Pictogrammes signalant la présence (en haut) ou l'absence (en bas) de DEHP sur des emballages de dispositifs médicaux (d'après[15), 16)])

té pour des questions soit de disponibilité, soit de sécurité; en effet, certains DM contenant du DEHP sont impliqués dans des procédures vitales, pour lesquelles l'équivalence technique des matériaux alternatifs n'est pas toujours démontrée[13), 14)].

Conclusion

Malgré les limitations des connaissances actuelles, les associations rapportées entre l'exposition aux phtalates et les risques pour la santé, notamment pour la fertilité, incitent à la prudence. Des progrès sont nécessaires pour améliorer la sécurité des matériaux disponibles, mieux en connaître les effets potentiels sur la santé et adapter les cadres réglementaires. Cette démarche, multidisciplinaire, est prioritaire en néonatologie.

Références

1) Shea KM. Pediatric Exposure and Potential Toxicity of Phthalate Plasticizers. Pediatrics 2003; 111 (6): 1467–1474.
2) Green R, Hauser R, Calafat AM, Weuve J, Schettler T, Ringer S, et al. Use of di(2-ethylhexyl) phthalate-containing medical products and urinary levels of mono(2-ethylhexyl) phthalate in neonatal intensive care unit infants. Environ Health Perspect 2005; 113 (9): 1222–5.
3) Martino-Andrade AJ, Chahoud I. Reproductive toxicity of phthalate esters. Molecular Nutrition & Food Research 2010; 54 (1): 148–157.
4) Philippat C, Mortamais M, Chevrier C, et al. Exposure to Phthalates and Phenols during Pregnancy and Offspring Size at Birth. Environ Health Perspect 2011; 120 (3): 464–70.
5) Suzuki Y, Yoshinaga J, Mizumoto Y, et al. Foetal exposure to phthalate esters and anogenital distance in male newborns. Int J Androl 2012; June 22.
6) Whyatt RM, Liu X, Rauh VA, Calafat AM, Just AC, Hoepner L, et al. Maternal Prenatal Urinary Phthalate Metabolite Concentrations and Child Mental, Psychomotor, and Behavioral Development at 3 Years of Age. Environ Health Perspect 2012; 120 (2): 290–5.
7) Kavlock R, Barr D, Boekelheide K, Breslin W, Breysse P, Chapin R, et al. NTP-CERHR Expert Panel Update on the Reproductive and Developmental Toxicity of di(2-ethylhexyl) phthalate. Reprod Toxicol 2006; 22 (3): 291–399.
8) Smith CA, MacDonald A, Holahan MR. Acute postnatal exposure to di(2-ethylhexyl) phthalate adversely impacts hippocampal development in the male rat. Neuroscience 2011; 193 (0): 100–108.
9) Gourlay T, Samartzis I, Stefanou D, Taylor K. Inflammatory Response of Rat and Human Neutrophils Exposed to Di-(2-ethyl-hexyl)-phthalate-Plasticized Polyvinyl Chloride. Artif Organs 2003; 27 (3): 256–260.
10) Latini G, De Felice C, Del Vecchio A, Barducci A, Ferri M, Chiellini F. Di-(2-ethylhexyl)phthalate leakage and color changes in endotracheal tubes after application in high-risk newborns. Neonatology 2009; 95 (4): 317–23.
11) Oie L HL, Madsen JO. Residential exposure to plasticizers and its possible role in the pathogenesis of asthma. Environ Health Perspect 1997; 105 (9): 978–984.
12) Roth BH, P; Lehmann, HJ; Ohles, HD et al. Di-(2-ethylhexyl)-phthalate as plasticizer in PVC respiratory tubing systems: indications of hazardous effects on pulmonary function in mechanically ventilated, preterm infants. Eur J Pediatr 1988; 147 (1): 41–6.
13) Van Vliet EDS, Reitano EM, Chhabra JS, et al. A review of alternatives to di (2-ethylhexyl) phthalate-containing medical devices in the neonatal intensive care unit. J Perinatol 2011; 31 (8): 551–560.
14) Pak V, Briscoe V, McCauley LA. How to reduce DEHP in your NICU: a plan of simple steps to promote change. Neonatal Netw. 2006; 25 (6): 447–450.
15) Fischer Fumeaux G., Bickle Graz M, Mühlethaler V, et al. Phtalates chez les nouveau-nés hospitalisés: quels dangers? Cahiers de la Puéricultrice 2013; 270: 30–32.
16) Fischer CJ, Bickle Graz M, Muehlethaler V, Palmero D, Tolsa JF. Phthalates in the NICU: Is it safe? J Paediatr Child Health 2013; 49 (9).

Correspondance

Dr Céline J. Fischer Fumeaux
Service de Néonatologie
Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie
1011 Lausanne CHUV
celine-julie.fischer@chuv.ch

Les auteurs certifient qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.

SwissPedNet: une collaboration pour la recherche au service des enfants

David Nadal, Zurich

Il arrive que des traitements qui n'ont été testés que chez des adultes soient encore utilisés chez les enfants. Les huit cliniques pédiatriques suisses de catégorie A se sont organisées en un réseau afin d'améliorer la recherche chez l'enfant. David Nadal, professeur à l'hôpital universitaire pédiatrique de Zurich est le premier président du réseau SwissPedNet.

D'une manière générale, la recherche clinique en pédiatrie est négligée sur le plan financier et désavantagée pour plusieurs raisons, par rapport à la recherche en médecine de l'adulte: le nombre de patients est plus faible et les maladies se manifestent différemment en fonction de l'âge des patients; par ailleurs, les cas de maladies congénitales très rares sont nombreux. D'autre part, des difficultés particulières d'ordre éthique, légal, psychologique, social et organisationnel existent lors de la planification et de la réalisation d'études. Ces points expliquent la nette insuffisance des bases de données, notamment en matière de pharmacothérapie pendant l'enfance; de nombreux médicaments sont utilisés «off label» ou «off licence», de manière routinière et dans une proportion pouvant atteindre 80 %, en cabinet et en milieu clinique.

Pour améliorer cette situation, les cinq hôpitaux pédiatriques universitaires de Bâle, Berne, Genève, Lausanne et Zurich ainsi que les trois autres hôpitaux pédiatriques de catégorie A d'Aarau, Lucerne et Saint-Gall se sont associés pour former un réseau de recherche: le SwissPedNet. Ce réseau entend promouvoir la recherche clinique en pédia-trie, qui connaît un développement jusqu'à présent insuffisant comparativement à la médecine de l'adulte. Des plateformes ou Clinical Pediatric Hubs sont créées dans les hôpitaux pédiatriques en vue de réaliser des études multicentriques; elles sont rattachées aux centres d'études cliniques déjà existants au sein des hôpitaux universitaires et de l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Ces centres constituent un point de convergence pour les chercheurs, leur apportant un soutien au moment de la planification, de la réalisation et de l'analyse d'études, conformément aux directives nationales et internationales obligatoires. En outre, les Clinical Pediatric Hubs prennent en considération les aspects des études spécifiques à la pédiatrie. En Suisse, les Clinical Pediatric Hubs travailleront selon un système commun de gestion de la qualité, tandis que les SOP spécifiques à la pédiatrie s'orienteront en fonction des standards de StaR Child Health, une organisation active sur le plan international et développant des directives et standards relatifs à la recherche pédiatrique.

Les huit hôpitaux pédiatriques de catégorie A sont membres du réseau SwissPedNet et délèguent chacun un représentant au moins. La direction de SwissPedNet se compose du président, David Nadal, de l'hôpital pédiatrique de Zurich, du vice-président, Urs Frey, de l'hôpital pédiatrique des deux Bâle, ainsi que des assesseurs: Christa Flück (hôpital pédiatrique de Berne), Johannes Rischewski (hôpital pédiatrique de Lucerne) et Andrea Superti-Furga (hôpital pédiatrique de Lausanne). Les noms et adresses de toutes les personnes de contact peuvent être consultés sur le site internet http://www.swisspednet.ch/about-us/.

Le financement de SwissPedNet n'est pas encore totalement assuré. En ce qui concerne le message FRI[1)] portant sur la période de 2017 à 2020, le Secrétariat d'Etat à la formation, à la recherche et à l'innovation (SEFRI) renouvelle la feuille de route suisse relative aux infrastructures de la recherche. Conjointement avec le Fonds national suisse (FNS), un appel d'offres est actuellement en cours pour l'inscription de nouvelles infrastructures de la recherche d'importance nationale. SwissPedNet donne suite à cet appel d'offres et procède à l'inscription des huit Clinical Pediatric Hubs. D'ici avril 2015, nous saurons si la pédiatrie clinique fera partie des infrastructures suisses de la recherche soutenues par la Confédération à partir de 2017.

Des études cliniques seront néanmoins réalisées jusque là et la collaboration multicentrique fera l'objet d'une promotion chaque fois que cela est possible. SwissPedNet bénéficie d'ores et déjà du soutien du Fonds national suisse (FNS) à travers le financement du poste de coordinatrice nationale, rattaché à la Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO); de plus, l'Académie Suisse des Sciences Médicales fournit une importante contribution financière pour 2014. Le poste de coordinatrice auprès de la SCTO constitue un point de convergence pour toutes les parties prenantes intéressées et, par conséquent, l'industrie pharmaceutique et les groupes d'études étrangers à la recherche de centres d'études et de patients. La coordinatrice agit ici à la manière d'une médiatrice entre les parties intéressées et les hôpitaux pédiatriques participants.

SwissPedNet est rattaché à l'Europe, en sa qualité de membre de l'Enpr-EMA, le réseau européen de recherche pédiatrique auprès de l'Agence européenne des médicaments (EMA). L'Enpr-EMA a été fondé afin de répondre aux besoins grandissants en matière d'études pédiatriques, après l'entrée en vigueur de la législation européenne relative à la recherche pédiatrique (European Paediatric Regulation) en 2007. La collaboration avec StaR Child Health qui vient d'être mentionnée garantit un rattachement international et intercontinental à SwissPedNet.

Si SwissPedNet est encore en cours d'établissement, ses initiateurs ont toutefois posé les jalons du futur et créé les structures de base d'une collaboration multicentrique afin de répondre aux questions cliniques essentielles.

Correspondance
Pr David Nadal
Tél. 044 266 72 50
david.nadal@kispi.uzh.ch

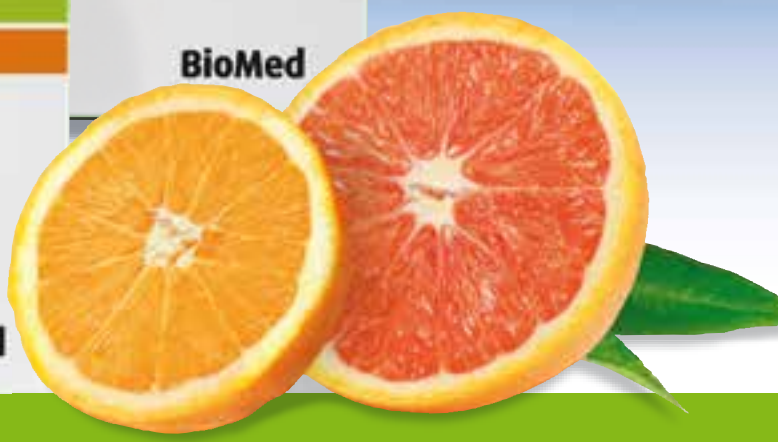
SwissPedNet
c/o Swiss Clinical Trial Organisation
Petersplatz 13
4051 Basel
www.swisspednet.ch
info@swisspednet.ch

1) Message relatif à l'encouragement de la formation, de la recherche et de l'innovation pendant les années 2017 à 2020.

Libre choix:
Orange ou Grapefruit,
les deux sans sucre.

Les deux admis par les caisses

- ✓ Haut dosage
- ✓ Très bonne résorption[1]
- ✓ Goût agréable



BioMed®

Biomed AG CH-8600 Dübendorf
Tél +41 (0)44 802 16 16
Fax +41 (0)44 802 16 00
biomed@biomed.ch
www.biomed.ch

Brève information scientifique Magnesiocard® (préparation de magnésium). **Indications:** Carence en magnésium, troubles du rythme cardiaque, besoins accrus dans le sport de compétition et pendant la grossesse, éclampsie et pré-éclampsie, tétanie et crampes dans les mollets. **Posologie:** 10-20 mmol par jour, en 1-3 prises orales selon la forme d'administration (granulés, comprimés effervescents, comprimés). **Restrictions d'emploi:** Troubles de la fonction rénale. Eviter l'administration concomitante des tétracyclines. **Effets indésirables:** Une magnésiothérapie orale à fortes doses peut entraîner un ramollissement des selles. **Présentation:** Comprimés (2.5 mmol) 50, 100; granulés (5 mmol) citron et granulés (5 mmol) orange 20*, 50, 500; comprimés effervescents (7.5 mmol) 20*, 60; granulés (10 mmol) grapefruit et granulés (10 mmol) orange 20*, 50*; ampoules i.v. (10 ml) 10; liste B. Pour des informations détaillées, voir: www.swissmedicinfo.ch ou www.compendium.ch.

© 2013 Biomed AG. All rights reserved.

[1] Classen, H.G. et al. Vergleichende tierexperimentelle Untersuchungen über die Resorption von Magnesium als Sulfat, Chlorid, Aspartat und Aspartat-Hydrochlorid aus dem Magen-Darm-Trakt. Arzneim.-Forsch., 23, 267-271, 1973.

*Prestation obligatoire des caisses-maladie

1006949 ergoasw.ch

PAEDIATRICA Vol. 25 No. 1 2014

Situation, attentes et besoins de parents d'enfants atteints de maladie génétique rare en Valais

Une nouvelle forme d'accompagnement à instaurer?

Christine de Kalbermatten, Sion

Préambule

Le travail de mémoire que résume cet article est le fruit d'une enquête menée en 2013 auprès de familles touchées par une maladie rare (MR). Il a débouché sur un diplôme universitaire en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille (formation en psychologie et psychopathologie de l'Université Pierre et Marie Curie, faculté de médecine Pitié-Salpêtrière, Paris, dont l'instigateur fut Serge Lebovici).

Situation personnelle

La naissance en 1999 d'une enfant atteinte d'une anomalie chromosomique rarissime, la tétrasomie X (syndrome 48, XXXX), nous a confrontés durant ces 14 dernières années à un grand nombre de difficultés caractéristiques des MR[1]:

- errance diagnostique
- annonce délicate
- difficultés à être entendus par le corps médical
- manque général d'information
- manque de recherche et de traitement
- insécurité juridique et administrative
- isolement psychosocial.

Quelques années après le diagnostic, des échanges informels avec d'autres parents concernés m'ont permis de réaliser que nous n'étions pas seuls à éprouver ces difficultés, tant en Suisse qu'à l'étranger.

Situation générale

Différentes enquêtes européennes[2), 3), 4), 5)] ont étudié la situation des personnes atteintes de MR. Leurs résultats présentent des similitudes évidentes, notamment au niveau des besoins exprimés par les patients.
De son côté, la Suisse attend toujours son premier plan national maladies rares qui devrait être présenté en 2014. Il n'y existe que très peu de données sur l'accompagnement médical et psychosocial des patients atteints de MR. Quelques travaux, non spécifiques des MR, ont été menés en Suisse Romande sur les ressources de soutien aux familles[6)], et depuis 2011, ProRaris a publié une série d'articles sur ce sujet.

Mémoire

Mon mémoire avait pour objectif général de dépeindre la situation d'une dizaine de familles concernées par une MR d'origine génétique ou supposée telle. Ses objectifs spécifiques étaient d'établir un état des lieux dans un contexte global (médical, paramédical, psychologique, administratif/juridique et social), puis de définir les besoins et les attentes des familles concernées.

Résultats

Ils découlent d'entretiens menés avec 9 mères et 2 pères, dont les enfants (8 garçons et 3 filles) étaient âgés de 3.5 à 12 ans. Ils présentent des ressemblances flagrantes avec un grand nombre de points relevés dans les études précitées.

Points positifs

Prise en charge médicale

Les parents sont plutôt satisfaits de la coordination des soins, même s'ils regrettent l'absence de vue d'ensemble médicale.

L'annonce du diagnostic a eu lieu dans de bonnes conditions pour 6/11 familles. L'annonceur a pris le temps nécessaire; les parents relèvent le temps qu'il leur a consacré, ses qualités humaines et son intelligence émotionnelle. Ils apprécient que l'annonceur leur laisse entrevoir une lueur d'espoir et souligne les potentialités de leur enfant; c'est pour eux le moyen de réapprendre à vivre et de construire un nouveau projet de vie.
Malgré tout, des mots comme *«votre enfant ne marchera jamais»* continuent à être prononcés, alors que toute prédiction risque d'exercer des effets délétères sur le devenir de l'enfant. Le généticien Arnold Munnich le rappelle très bien : *«On peut à la rigueur nous pardonner nos erreurs diagnostiques, on ne nous pardonnera jamais nos erreurs pronostiques.»* (1999)

Diagnostics confirmés par un test génétique	8 cas	Syndrome de Noonan Délétion 9p (2 cas) Délétion 22q13 Syndrome Cornelia de Lange (SCDL) Ostéogenèse imparfaite (type III) Rétinoblastome trilatéral Délétion 7 duplication 20
Diagnostics supposés, établis sur la base du tableau clinique	2 cas	Syndrome de Sotos Syndrome de Doose
Diagnostic inconnu	1 cas	En attente de résultats

Diagnostics

Symptômes moteurs	11/11
Troubles du langage	10/11
Retard de développement	9/11
Problèmes visuels	8/11
Troubles du comportement	8/11
Troubles fonctionnels divers	8/11
Troubles auditifs	3/11
Retard staturo-pondéral	3/11

Difficultés nécessitant ou ayant nécessité un suivi (para)médical

Si les familles sont satisfaites des informations médicales transmises au moment de l'annonce, **l'errance diagnostique** s'est toutefois prolongée pour trois d'entre elles jusqu'à l'âge de 3–4 ans; cette phase d'incertitude a été difficile pour les parents, ballottés entre la banalisation par les médecins des symptômes décrits, de longues périodes de recherche et d'examens, la consultation plutôt tardive d'un généticien et l'attente des résultats. Une famille n'a toujours pas de diagnostic et la mère s'est sentie accusée de souffrir de troubles psychologiques. Une autre famille a reçu un diagnostic erroné.

La **pédagogie du doute** (savoir reconnaître que l'on ne sait pas) est l'un des facilitateurs d'un diagnostic précoce. Il est indispensable que les praticiens développent leur **réflexe MR** et adressent rapidement les patients à un spécialiste, voire à un généticien; de par sa formation, ce dernier bénéficie d'une expertise particulière dans le domaine des MR.

Une majorité de parents semble avoir reçu **l'annonce de retard mental** avec plus de sérénité que celle du diagnostic, parce qu'elle a été suivie d'effets concrets comme la mise en place d'un suivi médico-thérapeutique et pédago-thérapeutique qui fait office de projet thérapeutique. *«En l'absence de traitement, cette prise en charge fait bel et bien fonction de projet thérapeutique.»* (A. Munnich, 1999)

Domaine psychosocial:
service éducatif itinérant (SEI)

En phase préscolaire, les **intervenantes du SEI** ont joué auprès des familles un véritable rôle d'accompagnement. Elles leur ont apporté information, soutien psychologique et appui dans les démarches administratives; elles les ont orientées si nécessaire vers d'autres professionnels. L'entrée à l'école marque la fin de leur intervention et leur départ laisse un grand vide auprès des parents, qui réclament un accompagnement après le SEI. Insieme Vaud a entamé des discussions avec les institutions politiques concernées pour débattre de ce besoin et mettre en place un projet-pilote.

Domaine psychosocial:
associations de patients

Les associations de patients jouent un rôle-clé, tout à fait spécifique des maladies rares. Elles apportent aux parents leur aide au niveau du diagnostic, leur proposent information et soutien et leur permettent d'échanger leurs expériences. Les parents ne s'y trompent d'ailleurs pas puisque sept familles sont membres d'une ou de plusieurs associations. *«Ces rencontres où l'exception devient la règle sont géniales.»* (Monsieur A.)

Points négatifs

Coordination globale

Elle est visiblement insuffisante puisque 8/11 familles doivent organiser elles-mêmes la prise en charge de leur enfant, ce qui occasionne une absence de vue d'ensemble et un manque de communication entre les intervenants.

Une explication réside dans la structure de l'Ordonnance sur les infirmités congénitales (OIC), qui morcelle les syndromes rares en leurs différents symptômes, empêchant une

AI	Assurance-invalidité	Mesures (de réadaptation) médicales Allocation pour mineurs impotents Supplément pour soins intenses Contribution d'assistance Moyens auxiliaires
AVS	Assurance vieillesse et survivants	Prestations complémentaires
Caisses-maladie	Assurance obligatoire des soins Assurances complémentaires	Mesures médicales Assurances anténatales notamment
CMS Croix-Rouge	Centres médico-sociaux	Aides et soins à domicile divers
Orphanet	Portail virtuel	Information sur les maladies rares, les médicaments orphelins et les services experts
Organisations diverses	Insieme ProCap Cérébral Pro Infirmis (VS: Emera/BL: Mosaik) Intégration Handicap	Prestations diverses: loisirs, conseil, assistance juridique, service de relève
SEI	Service éducatif itinérant	Education précoce spécialisée
CFF	Transports publics divers	Carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap: offre la gratuité à l'accompagnant
Fondations diverses à but social		Lorsque tout ce qui précède ne suffit plus …
Lampe magique, Etoile filante, etc.	Fondations qui exaucent les rêves d'enfants et d'adolescents malades ou en situation de handicap	
ProRaris	Alliance Maladies Rares Suisse	Porte-parole des patients concernés Recueil et diffusion de l'information Amélioration de l'accès aux soins et au remboursement

Récapitulatif non exhaustif des prestations, aides et structures de soutien existantes (variables suivant les cantons)

prise en compte globale. La liste des infirmités congénitales annexée à l'OIC est par ailleurs obsolète; la dernière révision importante date de 1985 et le Contrôle fédéral des finances a exprimé cet avis dans un rapport datant de début 2013. Le concept-même de liste positive est absurde dans un monde où l'on découvre chaque semaine cinq nouvelles maladies rares…

Informations
Très peu d'informations autres que des données médicales ont été fournies aux parents, notamment sur les plans psychologique, administratif/juridique, pratique et social, alors que celles qui influent sur la qualité de leur vie quotidienne ont à leurs yeux plus d'importance que les informations médicales. Ils n'ont du coup qu'une connaissance très partielle des prestations existantes, de leurs droits et du fonctionnement des administrations (9/11).

Prestations existantes
Les parents connaissent généralement des prestations de l'AI comme l'allocation pour impotents (10/11) ou le supplément pour soins intenses (SSI) (8/11). Ce n'est toutefois pas parce qu'ils les connaissent qu'ils parviennent à en bénéficier. Leur obtention butte sur les représentations qu'ils s'en font parfois – ils ont l'impression de demander la charité – ou que s'en font certains médecins, qui vont jusqu'à les dissuader de déposer une demande. L'obtention du SSI en particulier est délicate et semble dépendre de l'enquêteur économique de l'AI.
La récente contribution d'assistance de l'AI est peu connue, au même titre que la carte pour voyageurs avec handicap des CFF. Une aide pratique concrète (aide au ménage par exemple) se révèle aussi nécessaire; elle est rarement requise et encore plus exceptionnellement organisée, les parents se heurtant souvent aux refus des institutions concernées. Il n'est pas rare que les parents attendent d'être au bout du rouleau pour solliciter de l'aide; comme les délais de traitement des dossiers sont très longs et les disponibilités en ressources humaines limitées, les décisions – même positives – tombent souvent trop tard.

Administrations
Les **contacts avec les administrations** chargées d'accorder ces prestations sont souvent difficiles: elles méconnaissent les MR et leur fonctionnement s'oppose à la temporalité des familles. Les parents ne connaissent pas leurs droits. Deux tiers des familles auraient besoin d'aide dans ce domaine, principalement dans leurs rapports avec l'AI, auprès de laquelle il devient de plus en plus difficile de faire valoir ses droits. Elle deviendrait plus restrictive et tarderait à entrer en matière. Les familles hésitent généralement à engager une procédure; lorsqu'elles osent le faire, elles évoquent un véritable *«parcours du combattant»*. Les recours contre les décisions de l'AI sont devenus payants et il est souvent nécessaire d'engager un avocat; l'aspect économique et le niveau socio-culturel des familles pèsent lourd dans la balance.

Impact socio-économique
Les répercussions de la MR sur l'activité professionnelle des parents sont importantes: 10 mères et 2 pères ont dû la réduire (4 mères ont même totalement cessé de travailler); 2 pères quant à eux se sont réfugiés dans le travail pour échapper à la réalité du quotidien. 8/11 familles doivent financer elles-mêmes certaines prestations. Au final, 9/11 familles déclarent ressentir une incidence moyenne à importante sur le budget familial.

Impact temporel
La gestion quotidienne de la maladie est chronophage. Tous les enfants nécessitent de multiples suivis médicaux: les enfants consultent de 2 à 7 spécialistes qu'ils voient 8 à 20 fois par an, les trois quarts du temps dans une autre localité, voire dans un autre canton. Les suivis paramédicaux dont bénéficient tous les enfants (1 à 7 séances hebdomadaires de 45 minutes) engendrent en moyenne 50 minutes de déplacement. Plus de la moitié des familles consacrent en moyenne plus de 4 heures par jour à leur enfant en soins médicaux, soins de rééducation, soins d'hygiène et aide quotidienne.

Soutien psychologique
Une aide psychologique n'a que très rarement été proposée aux familles. Les parents se débrouillent comme ils peuvent en s'appuyant sur leur réseau personnel. Tous réclament un soutien sur ce plan non seulement dans les moments cruciaux (comme l'annonce du diagnostic ou l'entrée à l'école), mais tout au long de leur parcours de vie. Ce soutien devrait émaner de tous les professionnels. Ils aimeraient disposer d'espaces de parole, d'échange et de discussion avec d'autres parents et expriment le besoin de disposer de structures de répit, dont le nombre est actuellement insuffisant et qui sont souvent inadaptées aux besoins spécifiques des MR.

Aspects psychosociaux: vie sociale
L'impact de la MR sur la **vie sociale** est terrible pour plus de la moitié des parents. Outre l'incidence sur leur activité professionnelle, ils sont épuisés physiquement et psychiquement. Ils se replient sur eux-mêmes, renonçant pour certains à toute sortie individuelle, en couple ou en famille. Cet impact sur la vie sociale existe aussi chez certains enfants; les invitations aux fêtes d'anniversaire en sont un bon baromètre. Des manifestations de **discrimination ou de rejet** (7/11) dans les domaines scolaire, social, privé ou professionnel ont encore renforcé le sentiment d'**isolement social** de deux tiers des familles. *«[On a] tout fait pour se simplifier la vie et la vie sociale est trop compliquée.»* (Madame I.)

Aspects psychosociaux: vie scolaire
Privés du soutien du SEI, les parents doivent reprendre en main la coordination de la prise en charge de leur enfant au moment de la **scolarisation**. Plus de la moitié des familles vivent des épisodes de conflits avec les enseignants, dus à la peur, à la méconnaissance de la problématique des MR, au manque de communication et à l'absence de formation (continue). Dans ce contexte, il est d'autant plus important que les parents disposent d'un référent capable de faire le lien avec les enseignants, par exemple au moment des changements de niveau ou d'établissement scolaire.

Besoins et attentes: un nouveau métier en perspective

Les parents désirent ardemment l'amélioration de la situation des patients atteints de MR. Ils ont besoin d'une coordination efficace entre les différentes interventions. Ils réclament des informations sur les prestations et les aides disponibles, ainsi que sur leurs droits. Ils souhaitent être soutenus sur les plans administratif/juridique et psychologique. Cette aide passe par la création d'espaces de parole, par le développement de structures de répit adaptées et par l'intervention d'un référent, qui accompagne les familles après le SEI.
Toutes les familles se déclarent en faveur d'un professionnel nouveau, spécialement formé dans l'accompagnement des patients atteints de MR et qui interviendrait tout au long du parcours de vie des patients. Sans concurren-

cer les différents professionnels, il faciliterait le travail en équipe interdisciplinaire et poursuivrait le travail d'accompagnement entamé par le SEI. Il aurait pour tâche de sensibiliser, d'informer et de former les acteurs présents tout au long du processus. Reste à trouver un nom à cette nouvelle profession, ainsi qu'à en préciser le cadre et la nature.

Conclusion

2014 devrait marquer en Suisse un tournant dans la vie des personnes concernées avec la présentation du premier plan national MR. Ce projet de stratégie devra répondre aux préoccupations exprimées par les parents. Il est primordial qu'il englobe cette notion de coordination, déjà présente ou planifiée chez certains de nos voisins européens.
Le déploiement dans toute la Confédération de ce plan national MR risque de prendre un temps certain. La mise sur pied d'un projet-pilote d'accompagnement, exploitant l'expérience accumulée dans mon parcours personnel, est devenue ma priorité. Ce projet fera la part belle au peer-counselling, grâce aux compétences des patients et de leurs proches qui feront par ailleurs d'excellents formateurs. Les rencontres entre parents d'enfants concernés par une MR, débutées fin 2013, sont appelées à se développer. Au programme figurent également la poursuite des discussions amorcées avec différents partenaires, la diffusion et la présentation de ce mémoire auprès d'institutions concernées. En ligne de mire: la proposition systématique d'un accompagnement aux patients et à leurs proches.

Version intégrale du mémoire disponible sur demande

Références

1) Kole A., Faurisson F., The Voice of 12 000 Patients: Experiences and Expectations of Rare Disease Patients on Diagnosis and Care in Europe (2009).
2) Beuscart J.-S., Etude sur les besoins et les attentes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, Contribution au débat public du 17 janvier 2006, Paris, AFM (2006).
3) AFM, Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes – Recommandations, Paris (2006).
4) Azéma B., Martinez N., Étude sur les maladies rares: attentes et besoins des malades et des familles, réalisée par le CREAI à la demande de l'Alliance Maladies Rares (2009).
5) Gouvernement du Grand-Duché de Luxembourg, Les maladies rares – Enquête sur la situation des personnes atteintes de maladies rares au Grand-Duché de Luxembourg (2011).
6) Piérart G. & al., Les ressources de soutien aux familles de personnes en situation de handicap dans le cadre du maintien à domicile, Recherche financée par le Réseau d'Etude aux Confins de la Santé et du Social de la HES-SO (Haute École Santé Social) et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (2012).

Correspondance

Christine de Kalbermatten
Pharmacienne, diplômée en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille
Ave Ritz 33
1950 Sion
cdekalbermatten@proraris.ch

L'auteur certifie qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.

Nouveaux médias – Un défi pour la protection de l'enfant

Journée scientifique des Groupes de travail protection de l'enfant des hôpitaux pédiatriques suisses à Berne

Jeanette Stalder Muff, Lucerne
Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

La journée scientifique du 19 novembre 2013 a été organisée par le groupe de protection de l'enfant de la Clinique pédiatrique Lucerne. Le sujet «Nouveaux médias» a suscité beaucoup d'intérêt. La matinée était destinée à la cybercriminalité et au cybermobbing, l'après-midi à l'utilisation pathologique des médias et à ses effets sociaux. 118 personnes provenant de toutes les parties de la Suisse ont participé à la journée.

La première conférence au titre «Cybercriminalité – scène de crime virtuelle aux répercussions réelles sur les enfants et adolescents» a été tenue par **Martin Boess**, directeur de la Prévention Suisse de la Criminalité (PSC), une commission créée par la Conférence des directrices et directeurs des départements cantonaux de justice et police (CCDJP). Martin Boess étudie depuis 2005 les dangers auxquels sont exposés les enfants et les adolescents au contact avec internet. Il a constaté à quelle vitesse internet et les offres de réseaux se modifient. Les enfants et les adolescents utilisent les réseaux sociaux avec virtuosité, ils font partie des «second-screen-generation» ou «digital natives». Mais les enfants et adolescents manquent de l'expérience de la vie nécessaire à reconnaître les pièges qu'ils rencontrent. Les adultes de leur côté, normalement la génération qui transmet son expérience de la vie aux jeunes, connaissent souvent (trop) peu le potentiel et les risques d'internet. Dans son exposé Martin Boess présente le fonctionnement du web 2.0, la nouvelle génération d'internet, qui permet une participation de l'utilisateur. Il explique pourquoi les enfants tout particulièrement sont fascinés par le web 2.0 et pourquoi leur activité dans les réseaux sociaux est au-dessus de la moyenne. Martin Boess nous informe sur les différentes catégories de délits qu'on rencontre aussi dans le web 2.0 et comment ils se distinguent de ceux du monde réel. L'accent est mis sur les délits dont les enfants et adolescents sont souvent victimes (p.ex. actes d'ordre sexuel sur des enfants) ou qu'ils commettent eux-mêmes (p.ex. mobbing). Des informations importantes sur l'aspect pénal des actes illicites sur le net et les compétences d'utilisation des médias ont complété la présentation.

A suivi l'exposé de **Arnold Poot**, Police cantonale vaudoise/Brigade Mineurs Mœurs, sur le sujet «Pornographie enfantine et abus sexuels via Internet». Arnold Poot est un investigateur de la première heure en matière d'actes punissables dans les réseaux sociaux. En s'appuyant sur l'exposé de Martin Boess il précise d'emblée qu'il est très facile pour les adolescents de se connecter à des sites illégaux. La plupart des adolescents masculins cherche activement l'accès à du matériel pornographique sur internet. Les réseaux sociaux dans lesquels enfants et adolescents naviguent le plus naturellement du monde sont une réalité. Un pourcentage important des adolescents a son propre profil dans un réseau social. Le danger de devenir une victime d'actes criminels par ces réseaux se situe, pour les adolescents, à différents niveaux, puisqu'il leur manque les compétences psycho-sociales pour comprendre ce qu'ils font et les conséquences que cela peut avoir. Pédocriminalité: les personnes pédophiles ne cherchent pas toutes un contact sexuel réel avec des enfants. Mais lorsqu'elles le cherchent, elles le font aussi sur internet – souvent de manière ciblée dans les réseaux sociaux ou les forums de chat. Les pédophiles falsifient entièrement leur profil (fake profile) afin d'attirer, dans les chats, l'intérêt d'enfants et adolescents. Arnold Poot a présenté plusieurs cas où le contact internet a été suivi d'une rencontre réelle entre un mineur et un pédophile. La disposition d'adolescents à devenir l'objet de demandes sexuelles de partenaires de chat ne doit pas être sous-estimée. Malheureusement la recherche de délinquants sexuels dans les réseaux sociaux est très complexe et seulement dans $^1/_3$ des cas des actes illicites ont été prouvés sur le plan pénal.

Exhibitionnisme: les forums de chat comme p.ex. la «chat-roulette» offrent une plateforme idéale aux exhibitionnistes qui peuvent y réaliser leur penchant de manière prétendument anonyme.

Sexting: la pratique de se transmettre réciproquement des photos nues, aux poses évocatrices ou des vidéos en signe d'amour est entre-temps fréquente parmi les adolescents. Ces images peuvent être transférées de manière incontrôlée, il est pour ainsi dire impossible de les supprimer. Elles sont aussi utilisées, après une rupture, comme arme de mobbing.

À l'aide de cas exemplaires Arnold Poot illustre de manière impressionnante son travail d'enquêteur de police.

Avant la pause de midi, **Françoise Alsaker**, professeur à l'Institut de psychologie de l'Université de Berne, nous a présenté son exposé «Cybermobbing – la pointe de l'iceberg». Le cybermobbing a récemment attiré l'attention suite à des événements particulièrement dramatiques et est souvent présenté en tant que phénomène à part entière. Des études scientifiques suisses et internationales montrent néanmoins qu'il faut considérer le cybermobbing comme une extension du mobbing traditionnel. Françoise Alsaker nous explique qu'on distingue entre deux formes différentes de mobbing: la forme directe de mobbing se caractérise par le fait que l'auteur est connu et qu'a lieu une confrontation évidente. Les signes distinctifs sont des actes physiques et verbaux, menaces et chantages, destruction de biens et gestes offensants envers une victime sans défense. En cas de mobbing indirect il n'y a pas de confrontation directe et l'auteur agit anonymement. Il s'agit d'actes non-verbaux, d'agression sociale et d'exclusion, de rumeurs, la victime est ignorée.

Le cybermobbing se distingue du mobbing traditionnel par le fait qu'il n'y a plus de limitation dans le temps ni dans l'espace et que le contenu des attaques est accessible à un public potentiellement illimité. La victime n'étant pas réellement visible, le seuil d'inhibition s'abaisse pour l'auteur qui craint moins d'éventuelles sanctions. Les conséquences

connues sur les victimes sont la phobie scolaire, des troubles physiques (douleurs abdominales, céphalées, troubles du sommeil, fatigue), pauvre estime de soi et dépression. Selon les connaissance actuelles les victimes de cybermobbing semblent souffrir plus souvent de symptômes dépressifs et d'une mauvaise estime de soi que lors de mobbing traditionnel. D'après des données empiriques le cybermobbing est nettement moins fréquent que le mobbing traditionnel. Les adolescents victimes ou acteurs de mobbing online le sont généralement aussi offline. À la question, si le cybermobbing est pire que le mobbing traditionnel, Françoise Alsaker précise que les moyens (online ou offline) ne sont pas l'élément le plus important pour en apprécier la gravité, mais plutôt le fait de procéder de manière anonyme ou publique. Ce n'est pas le moyen en soi qui est perçu comme un danger mais bien la perspective de subir des attaques anonymes qui de plus obtiennent une large publicité. En conclusion Françoise Alsaker souligne que la problématique du cybermobbing est à prendre au sérieux et que les stratégies de prévention et d'intervention doivent être développées dans le contexte du mobbing traditionnel.

La conférence d'**Oliver Bilke-Hentsch**, directeur médical de la Modellstation SOMOSA à Winterthur, avait pour sujet «L'utilisation pathologique des médias – tout ce qu'il faut savoir en pédiatrie pratique». Oliver Bilke définit l'utilisation de médias comme problématique pour les enfants et les adolescents lorsqu'elle les détourne durablement d'autres activités importantes pour leur développement, lorsque la présence constante des appareils perturbe les interactions sociales ou les accompagne de manière permanente et de ce fait les déprécie.

La dépendance d'internet, l'emploi pathologique sévère des médias ou l'«internetgaming disorder», retenu dans la nouvelle classification psychiatrique américaine, représentent les formes les plus distinctes et sévères d'utilisation pathologique des médias. La dépendance d'internet ne se présente que rarement isolée mais est souvent combinée avec d'autres troubles fréquents chez l'enfant et l'adolescent, comme un TDA-H non traité, une dépression moyennement à très sévère, des troubles suite à un traumatisme (accident ou maltraitance) ou d'autres troubles psychiatriques sévères. L'approche doit se faire, dans ces cas, à différents niveaux.

80 à 90% des enfants et adolescents conçoivent les médias modernes comme un enrichissement fantastique de leurs facultés, un complément intéressant à la vie réelle, intellectuellement et émotionnellement stimulant, et un moyen merveilleux pour participer au savoir et aux réseaux mondiaux.

Il fait appel à l'expert en psychologie clinique et en psychiatrie du développement lorsque la maîtrise des médias n'évolue pas, des signes de dépendance persistent à long terme, les tensions familiales augmentent et ne laissent entrevoir aucune solution positive et apparaissent clairement des symptômes de dépendance. Il s'agit alors de reconsidérer un diagnostic (éventuellement) posé auparavant, de répertorier les problèmes de l'enfant, de demander un deuxième avis, de (ré)instaurer un traitement et discuter avec l'enfant de sa conduite. En fin de compte l'examen pédopsychiatrique ou du développement psychologique ou une consultation en matière d'addiction servent à préciser le profil de risque de l'individu, à renforcer les facteurs protecteurs et à identifier et traiter les éventuelles maladies sous-jacentes, une dépression ou une phobie p.ex.

Pour terminer cette journée scientifique, **Daniel Süss**, Professeur en psychologie des médias de la Haute école pour psychologie appliquée Zurich, nous a présenté le sujet «Médias et socialisation – influence de jeux électroniques et images violentes sur les enfants et adolescents».

Daniel Süss explique que la plupart des enfants développent une gestion des médias tout à fait normale. Les utilisateurs de médias ne sont donc pas tous sujets dans la même mesure aux effets négatifs des médias. Lorsque les médias contribuent à des comportements problématiques, l'explication est complexe. Des images violentes peuvent p.ex. influencer l'attitude vis à vis de la violence, ce qui ne signifie pas un abrutissement dans la vie de tous les jours. Mais la violence dans les médias peut, sous certaines conditions, avoir un effet de «désensibilisation». Lorsque des adolescents vivent dans un milieu propice à la violence et le quotidien leur apprend que la violence est récompensée ou n'est pas sanctionnée, alors des messages exaltant la violence peuvent augmenter la probabilité de passer à l'acte. Les médias agissent particulièrement là, où d'autres forces tirent dans le même sens et là, où elles rencontrent un vide. Ils ont souvent une fonction de variable modératrice dans un système complexe.

L'assimilation des médias se fait entre restrictions et autorisations. Les différents agents de socialisation sont appelés à fournir leur contribution afin de permettre aux enfants et adolescents une utilisation profitable des médias. Le législateur doit fixer des limites au marché et des classifications par âge. Les fournisseurs de médias doivent mettre à disposition des offres adaptées aux jeunes. Les parents doivent accepter le dialogue avec les enfants, fixer les règles concernant l'utilisation et être attentifs aux signes évocateurs d'un abus des médias. Les enseignants peuvent transmettre des techniques, une culture des médias et combler les lacunes par rapport à des contenus exigeants ou délicats. L'auto-socialisation entre pairs reste un facteur important pour l'acquisition de compétences dans l'utilisation des médias. Le dialogue avec les adolescents est exigeant, les innovations médiatiques affluent à un rythme de plus en plus rapide et la réflexion pédagogique et psychologique sur les médias prend du retard.

Daniel Süss résume ainsi l'état actuel de la recherche sur les effets d'images violentes de jeux vidéo: on peut documenter une accentuation de la propension à la violence dans des groupes soi-disant à risque. Elle est influencée par les variables qui sont l'âge, le sexe, les compétences cognitives et sociales, la situation sociale, la personnalité. Une réduction de l'agressivité (les jeux vidéo ayant fonction d'exutoire) n'a pas été documentée. Chez de nombreux joueurs disposant d'une compétence des médias solide et d'une «life-

PEGI (Pan European Game Information)
Le système PEGI (Pan European Game Information) a été mis en place en 2003. Il s'agit d'un système de classification des jeux vidéo par catégories d'âge en fonction du contenu. Il est géré par le NICAM (Netherlands Institute for the Classification of Audiovisual Media), totalement indépendant de l'industrie du jeu. PEGI est appliqué dans 30 pays dont la Suisse où il est soumis au contrôle de la Swiss Interactive Entertainment Association (SIEA). A la fin de 2012, le nombre de jeux évalués par le système PEGI se montait à plus de 20000, dont 46% conviennent à tous les âges et 6% sont réservés au plus de 18 ans.

balance» intacte n'apparaissent que des effets discrets et passagers. Seulement 5–10% de la disposition à la violence d'une personne s'explique par la consommation de médias.
Pour clôturer la journée il a été rendu hommage à Ueli Lips, fondateur du Groupe de travail protection de l'enfance, pour son précieux travail de pionnier et son énorme engagement en faveur de la protection de l'enfant.
La prochaine journée scientifique des Groupes de travail protection de l'enfant des hôpitaux pédiatriques suisses aura lieu le 18.11.2014 à nouveau dans l'auditorium Ettore Rossi de la Clinique pédiatrique universitaire de Berne.

Cette journée a pu être organisée grâce au soutien des firmes Ringier AG, Melebi SA, Janssen-Cilag AG, Pfizer AG, Gilead Sciences, Institut Biochimique SA, que nous remercions pour leur soutien

Correspondance
Jeanette Stalder Muff
Leiterin Kinderschutzgruppe
Sozialarbeiterin FH/Systemtherapeutin ZSB
Kinderspital Luzern
6000 Luzern 16
jeanette.stalder@luks.ch

epogam® 1000 vegicaps soft® – Composition: 1 capsule contient: 1000 mg d'huile de graines d'onagre (Ze 358), correspondant à une teneur en acide γ-linolénique d'au moins 80 mg. Cette préparation contient en outre des excipients. **Indications/Possibilités d'emploi:** Traitement adjuvant et allégement des symptômes des affections cutanées atopiques eczémateuses, accompagnées de démangeaisons. **Posologie/Mode d'emploi:** Adultes: le contenu de 2 à 3 capsules 2 fois par jour. Enfants de 1 à 12 ans: le contenu de 1 à 2 capsules 2 fois par jour. Durée d'utilisation: au moins 8 à 12 semaines. **Contre-indications:** Hypersensibilité connue au produit ou à l'un de ses composants. **Mises en garde et précautions:** Chez les patients qui prennent certains médicaments pour le traitement de maladies psychiatriques (appelés phénothiazines), on a observé des cas isolés de crises d'épilepsie sous traitement par epogam® 1000 vegicaps soft®. C'est pourquoi la prudence est de rigueur chez les patients qui prennent des phénothiazines ou qui souffrent d'épilepsie. En raison de sa teneur en huile, epogam® 1000 vegicaps soft® peut influencer l'absorption et l'effet d'autres médicaments. **Grossesse et allaitement:** Sur la base des expériences faites à ce jour, aucun risque pour l'enfant n'est connu si le médicament est utilisé conformément à l'usage auquel il est destiné. Toutefois, aucune étude scientifique systématique n'a été effectuée. En période d'allaitement, epogam® 1000 vegicaps soft® peut être pris puisque l'acide γ-linolénique est un constituant naturel du lait maternel. **Effets indésirables:** Occasionnellement, des nausées, des troubles digestifs y compris de la diarrhée, ou des maux de tête peuvent survenir. De rares cas de réactions allergiques se manifestant sous forme d'éruptions cutanées, de douleurs abdominales ou – dans des cas isolés – d'augmentation de la température, ont été observés. Chez les patients souffrant d'une neurodermite ou d'une allergie alimentaire connue ou d'autres types d'allergie, une surveillance médicale stricte s'impose. **Présentations:** 120 et 240 capsules. **Catégorie de vente:** D, admis par les caisses-maladie. **Titulaire de l'autorisation:** Zeller Medical AG, 8590 Romanshorn, tél.: 071 466 05 00. Vous trouverez des **informations détaillées** sous www.swissmedicinfo.ch (mise à jour de l'information: avril 2009). [1] Morse N. et al. (2006) A meta-analysis of randomized, placebo-controlled clinical trials of Efamol evening primrose oil in atopic eczema. Where do we go from here in light of more recent discoveries? Curr Pharm Biotechnol. 7:503-524. [2] Tronnier H et al. (1993) Behandlungsstudie der Dermatitis atopica mit ungesättigten Fettsäuren. H+G Band 68, Heft 9:562-572. [3] Schalin M et al. (1987) Evening primrose oil in the treatment of atopic eczema: Effect on clinical status, plasma phospholipid fatty acids and circulating blood prostaglandins. British Journal of Dermatology. 117:11-19. [4] Pirow N (2003) Nachtkerzensamenöl bei Atopischer Dermatitis. Aktuelle Medizin 2:25-28. [5] HMPC Assessment report on Oenothera biennis L., Oneothera lamarckiana L., oleum. 2009. DA = dermatite atopique

0114

Admis par les caisses-maladie

epogam® – La thérapie de base systémique naturellement efficace

- normalise le métabolisme des acides gras par substitution d'acide γ-linolénique (GLA)[1,2]
- efficacité convaincante
  – diminue l'intensité et l'étendue de la DA[3,4]
  – diminue la sécheresse et le prurit[1,3]
  – réduit l'inflammation[1,3]
- sûr et bien toléré en traitement au long cours[4,5]

150 ANS

zeller medical

www.zellermedical.ch

1006945

Cardiologie pédiatrique

Nicole Sekarski, Lausanne; Christian Balmer, Zurich

Organisation
Société Suisse de Cardiologie pédiatrique (SSCP)

Comité

Président
Christian Balmer, Zurich

Secrétaire
Anna Cavigelli, Zurich

Secrétaire scientifique
Stefano Di Bernardo, Lausanne

Préprésident
Cécile Tissot, Genève

Pastprésident
Nicole Sekarski, Lausanne

Statistiques des membres

La Société suisse de cardiologie pédiatrique comporte actuellement 69 membres, dont 9 membres juniors en formation de cardiologie pédiatrique, 9 membres seniors après la fin de leur activité clinique, 7 membres correspondants se trouvant actuellement à l'étranger et 8 membres extraordinaire.

Domaine d'activité

La Société se réunit 2 fois par an pour une session plénière. La session de printemps est une session administrative qui a lieu lors de l'Assemblée générale de la Société suisse de cardiologie. La session d'automne est une réunion scientifique d'une journée organisée alternativement dans les différents centres de cardiologie pédiatrique. La Société a pour but d'encourager la recherche de base, la recherche appliquée, ainsi que la formation post graduée et continue en cardiologie pédiatrique. La Société veille à la sauvegarde des intérêts de ses membres. De même elle a pour but de promouvoir une étroite collaboration et un échange d'idées dans le domaine de la cardiologie pédiatrique, en Suisse et à l'étranger. La Société est responsable de la surveillance qualité dans le domaine de la cardiologie pédiatrique. La Société a aussi pour but de stimuler la contribution scientifique en Suisse. Un poste de secrétaire scientifique au sein du comité a été créé afin de promouvoir et de faciliter les études multicentriques en Suisse.
En 2013 les travaux préparatifs pour le registre national des cardiopathies congénitales (Swiss paediatric heart cohort) ont été au premier plan: le projet a été formulé en association avec l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Berne et l'autorisation pour le registre obtenu. Tous les enfants avec une cardiopathie en Suisse seront enregistré dans le futur dans ce registre.

Informations complémentaires
www.pediatriccardiology.ch

Correspondance
Drs A. Cavigelli, secrétaire SSCP
Universitätskinderspital
Steinwiestrasse 75
8032 Zürich
Anna.Cavigelli@kispi.uzh.ch

Pédiatrie du développement

Marc Ecoffey, Neuchâtel

Spécialité
Société suisse de pédiatrie du développement (SSPD)

Présidence 2013
Marc Ecoffey, Neuchâtel

Coprésidence
Peter Hunkeler, Zurich/Lucerne

Site internet
www.pediatriedudeveloppement.ch

Porteurs du titre
60

Membres
156

Examen pour l'obtention du titre de formation approfondie
Fin mai/début juin 2014, Kinderspital Zürich, Abteilung Entwicklugspädiatrie
Demandes pour candidature à l'examen à faire parvenir jusqu'au 31 mars 2014 à l'adresse info@entwicklungspaediatrie.ch

Activités principales 2013

- Assemblée annuelle de la société le 21 novembre à Berne. Présentations:
  - Urs Maurer (Institut de psychologie de l'Université de Zürich): Mécanismes neuronaux dans l'apprentissage de la lecture et dans la dyslexie.
  - Brigitte Bertoni (logopédiste): dyslexie-dysorthographie.
- Examens de formation approfondie selon dispositions sociétaires transitoires le 13 décembre (théorique oral).

Pour l'année 2014

Examens de formations approfondie (théorique oral et pratique) les 7 juin et 13 décembre 2014.

Prochaine assemblée le 20 novembre 2014 avec formation continue scientifique dans un nouveau format, plus de précisions suivront bientôt sur notre site internet!

1. Schweizer ADHS-Kurs für Kinderärzte 2014/2015

ADHS ist im Praxisalltag zu einem zentralen Thema geworden. Ziel des Kurses ist der Erfahrungsaustausch mit ausgewiesenen Experten aus dem deutschsprachigen Raum, um Sicherheit im Umgang mit ADHS zu erlangen. Aufgeteilt auf vier Themenblöcke, stellen die Bereiche «Abklärung» und «Therapie» die Kursschwerpunkte dar.

Der Kurs möchte neue Wege beschreiten:
- Die Vermittlung erfolgt in Form von Fachreferaten, die anschliessend in Workshops in Kleingruppen vor dem Hintergrund der eigenen Praxis vertieft wird.
- Die Themenblöcke werden durch einen anerkannten wissenschaftlichen Moderator geleitet.
- Durch Austausch und Dialog soll eine fundierte Diskussionsbasis entstehen.
- Abgerundet wird jeder Kursblock durch ein philosophisch-literarisches Input-Referat von bekannten Persönlichkeiten ausserhalb der Medizin.

Die Organisatoren verfügen über einen breit abgestützten Hintergrund aus Klinik, Spezialsprechstunde und allgemein-pädiatrischer Praxis.

Detailinformationen:
1. **Block am 18./19. September 2014**
   Thema: ADHS – Die Diagnose
2. **Block am 15./16. Januar 2015 im Kloster Disentis**
   Thema: ADHS – Die Abklärung
3. **Block am 23./24. April 2015**
   Thema: ADHS – Die Therapie
4. **Block am 18./19. Juni 2015**
   Thema: ADHS – Der Pädiater als Begleiter: vom Kleinkind bis zum Erwachsenen

Die Kursblöcke 1, 3 und 4 finden voraussichtlich in Luzern, Solothurn und Winterthur statt.

Moderation: Beat Glogger, Wissenschaftsjournalist und TV-Moderator

Kursleitung: Dr. med. Urs Hunziker, Dr. med. Kurt von Siebenthal, Dr. med. René Kindli

Patronat: Schweiz. Gesellschaft für Pädiatrie (SGP)
Schweizerische Fachgesellschaft für ADHS

Trägerschaft: Verein «Kinderärzte – Plattform ADHS» (in Gründung)

Kredits: bei der SGP beantragt, ca. 50

Kurskosten: CHF 3'700.– inkl. Referate, professionelle Moderation, Handouts, Mittagessen und Zwischenverpflegung, jeweils eine Übernachtung pro Kursblock

Anmeldeschluss: 15. März 2014

Die Kursleitung behält sich das Recht vor, das Zustandekommen der definitiven Kursdurchführung von einer Minimalanzahl von 50 Anmeldungen abhängig zu machen.

Anmeldung und weitere Informationen:
Kurssekretariat
Gattenhof Arts Management AG
Michael Gattenhof
Matschilsstrasse 45
9495 Triesen
T: +423 390 0 290
+423 777 7 077
@: adhs@gattenhof.com

Endocrinologie et Diabétologie pédiatriques

Valérie Schwitzgebel, Genève

Organisation
Société Suisse d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques (SGPED/SSEDP)

Présidente en 2014
Valérie Schwitzgebel, Hôpital Universitaire de Genève, Département de l'Enfant et de l'Adolescent.

Lien internet
www.ssedp-sgped.ch
www.swiss-paediatrics.org
www.sgedssed.ch

Nombre de porteurs de titre
45, l'examen de médecin spécialiste sanctionnant depuis le 01.01.2005.

Conditions d'adhésion
Médecin spécialisé en médecine de l'enfant et de l'adolescent et détenteur de la formation approfondie en endocrinologie/diabétologie pédiatriques (ou titre équivalent) ainsi que scientifiquement actif dans le domaine de l'endocrinologie/diabétologie pédiatrique.

Examen
1x par an dans l'une des cliniques universitaires avec une partie écrite (90 QCM) ainsi qu'une partie orale (discussion de cas/colloque en utilisant des images de patients).

Activité principale 2013

La Société s'occupe de toutes les maladies endocriniennes y compris le diabète sucré chez les enfants et les adolescents. Dans ces mêmes domaines l'enseignement et la recherche se poursuivent. Il existe de nombreuses connexions avec d'autres sociétés spécialisées.

Les enfants avec des troubles de croissance ou des problèmes de puberté ainsi que les enfants diabétiques sont, avec les endocrinopathies congénitales, au centre de notre activité en clinique et en recherche. Un groupe de travail sur les variantes du développement sexuel a été créé, le premier but sera d'établir l'épidémiologie des variantes en Suisse.
A l'assemblée annuelle qui s'est tenue en janvier 2014 à Lucerne, les thèmes traités portaient sur le diabète, la transition vers l'adulte, la préservation de la fertilité, les troubles du genre et sur l'obésité. De plus, nous travaillons constamment sur l'amélioration de notre page Web (cf adresse en haut), les propositions des lecteurs sont les bienvenues.

La composition du comité reste inchangée avec la présidente, Valérie Schwitzgebel, et les membres du comité Christa Flück, Daniel Konrad, Michael Hauschild ainsi que Marco Janner.

Gastro-entérologie pédiatrique

A. Nydegger, Lausanne
Traduction: Alexandre Corboz, La Chaux-de-Fonds

Organisation
Société suisse de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques.

Comité 2013/2014

Président
Andreas Nydegger, Lausanne

Secrétaire
Klaas Heyland, Winterthur

Caissière/Trésorière
Susanne Schibli, Berne

Statistiques des membres

La Société suisse de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques compte actuellement 23 membres ordinaires, 4 membres associés, 3 membres libres (dont 2 membres d'honneur) ainsi que 7 membres collectifs.

Activités

La société se réunit deux fois par an pour des séances plénières constituées d'une partie administrative et dédiée à la politique professionnelle et d'une autre scientifique.
L'objectif de la société est d'offrir aux enfants et adolescents atteints de maladies aiguës ou chroniques gastro-intestinales et hépato-bilio-pancréatiques, ou de problèmes alimentaires, une évaluation et des options de traitement adaptées aux besoins de leur âge. En plus, la société cherche à promouvoir la sous-spécialité en Suisse et à soutenir la recherche ainsi que la formation postgraduée et continue.

Formation continue

La formation approfondie (permettant d'obtenir le titre Gastroentérologie, Hépatologie et Nutritions pédiatriques) dure 3 ans: l'une peut être accomplie pendant la formation en vue du titre de spécialiste en pédiatrie. Le programme de formation continue créé en 2004 a été complètement revu en 2013 et sera valable dès début 2014.

Examen de spécialiste

Le prochain examen de spécialiste aura lieu en automne 2014. La date et le lieu seront communiqués en temps voulu.

Pediatric gastro-weekend

P. Müller (St. Gall) organise chaque année pendant un weekend un séminaire dédié aux médecins assistants et chefs de clinique en formation (depuis 2013 à Gunten). Les sujets abordés touchent principalement le domaine de la gastroentérologie pédiatrique. Ce cours est chaque fois un grand succès; il est en grande partie financé par l'industrie et par notre société.

Educational Grant (projet pilote sur 3 ans)

Tout médecin en formation, ainsi que tout pédiatre formé, exerçant dans le domaine de la gastroentérologie pédiatrique, peut postuler. La somme maximale est limitée à 2000.– par semestre et peut être répartie sur plusieurs candidats. Ce support financier sera accordé à la participation à des congrès de gastroentérologie, hépatologie et nutrition, pour autant qu'une communication affichée ou orale y soit présentées, la participation à un Sommer-School de l'ESPGHAN, à des cours de perfectionnement d'endoscopie et à des cours de formation en méthodologie de recherche. Le délai de postulation est fixé à la fin mars et fin septembre de l'année courante. Les candidatures doivent impérativement être soutenues par un membre de la société et adressées à R. Furlano(raoul.furlano@ukbb.ch) (lettre de motivation, curriculum vitae, travail scientifique).

Réseaux nationaux et internationaux

Il existe une étroite collaboration tant clinique que scientifique entre les différents centres, p.ex. participation au projet national sur le MICI (Swiss IBD cohort study: http://www.ibdcohort.ch); base de données pédiatriques au sujet des œsophagites à éosinophile: SPEED.
De nombreux gastroentérologues pédiatres sont simultanément membres de la société allemande, française ou européenne (GPGE, GFHGNP, ESPGHAN).
Nous suivons les recommandations thérapeutiques de la société européenne (ESPGHAN), que nous reproduisons régulièrement de manière condensée dans Paediatrica.

Correspondance
PD Dr A. Nydegger, Président SSGNP
Responsable de l'Unité de gastroentérologie pédiatrique
DMCP, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV
1011 Lausanne
andreas.nydegger@chuv.ch

Néphrologie pédiatrique

Groupe de travail de la Société Suisse de Néphrologie Pédiatrique
Paloma Parvex (Genève), Guido Laube (Zürich)

Président
Guido Laube, Abteilung nephrologie, Universitäts-kinderkliniken, Zürich

Secrétaire
Paloma Parvex, Unité Universitaire Romande de Néphrologie Pédiatrique; Genève & Lausanne

Nombres du porteur du titre
16

Formation approfondie
Examen de spécialité (annuel: sanctionnant)

Présentation générale

La SAPN est une société ouverte à tous les médecins intéressés par le domaine de la néphrologie pédiatrique. La SAPN propose deux réunions par année qui s'organisent autour de recommandation de prise en charge des pathologies rénales, et des thèmes d'actualités politiques dans le domaine. Les conditions pour la formation approfondie de néphrologie pédiatrique sont codifiées dans le règlement de la formation approfondie et depuis février 2011 sanctionné par un examen fédéral. Les services hospitaliers reconnus comme centre de formation par la FMH sont au nombre de 3, tous des centres A:

- Universitäts-kinderkliniken Zürich
- Unité universitaire romande de néphrologie pédiatrique Genève, Lausanne
- Universitätskinderklinik, Inselspital Bern

Seul un petit nombre de patients nécessite des traitements hautement spécialisés que sont la dialyse et la greffe rénale. L'organisation de la néphrologie doit tenir compte de ces données épidémiologiques et doit également faire en sorte que ces plateaux techniques hautement spécialisés existent dans une proximité acceptable. Pour cette raison, la dialyse et la transplantation se pratiquent dans les centres universitaires précités. En dehors de ces trois sites A, des consultations de néphrologies pédiatriques menées par des néphrologues pédiatres existent dans d'autres cantons à Bâle, Lucerne, St Gall, Bellinzone et Sion. Ce réseau est de première importance car il garanti des soins de haute qualité pour tous les enfants atteints de maladies rénales aigues ou chroniques.

Formation post-graduée

La formation post-graduée des candidats à la sous-spécialité se fait dans les 3 centres A, elle demande l'acquisition d'aptitudes à la dialyse aigüe, la dialyse chronique et la transplantation rénale qui ne se pratiquent que dans ces services.

Formation continue

Si les patients en insuffisance rénale terminale en âge pédiatrique sont relativement peu nombreux, les pathologies mettant les patients à risque de développer une insuffisance rénale dans le courant de leur vie sont elles, fréquentes. Dans les registres d'insuffisance rénale terminale pédiatrique, les principales étiologies sont les uropathies congénitales, les néphropathies de reflux et les dysplasies rénales dont le diagnostic se fait dans l'enfance et pour 60% des cas avant la naissance, à l'échographie prénatale. Le but de cette formation est d'apporter des connaissances de qualité en particulier dans les domaines permettant de prévenir l'évolution de ces pathologies vers l'insuffisance rénale tel que le dépistage et la prise en charge des uropathies congénitales conjointement avec les urologues pédiatres, les infections urinaires, et les glomérulopathies.

Axes prioritaires

Un axe prioritaire de la néphrologie pédiatrique est la mise en place de stratégies de prévention de la progression de l'insuffisance rénale non seulement en âge pédiatrique mais en tenant compte des perspectives à long terme à l'âge adulte. Cette approche nécessite une connaissance basée sur l'épidémiologie des maladies rénales pédiatriques, le développement du diagnostic prénatal et une meilleure caractérisation des maladies rénales, grâce aux progrès récents des outils de diagnostic génétique. Dans cette optique a été crée en 2012, un groupe suisse de travail sur les maladies rénales héréditaires, WGIKD (working group on inherited kidney diseases). Ce groupe est constitué de néphrologues adultes, néphrologues pédiatres, généticiens. Le but de ce groupe de travail est d'améliorer la prise en charge des patients atteint de maladies rénales congénitales et de favoriser l'accès au diagnostic génétique, de promouvoir la recherche dans ce domaine et de collaborer à des formations spécialisées dans le cadre de la société suisse de néphrologie (WIGIKD-SSN/SGN). Les réunions bisannuelles sont ouvertes à toutes personnes intéressées, offrent la possibilité de présenter des patients et proposent des présentations sur des sujets d'actualités dans le domaine des maladies rénales héréditaires.
Un autre élément capital est le suivi des données sur les enfants en insuffisance rénale rapportées par le registre suisse pédiatrique d'insuffisance rénale créé en 1972 par Ernst Leumann. Ce registre a permis de collecter les données de suivi des enfants insuffisant rénaux terminaux – dialysés et greffés- de tous les centres suisses. Ces dernières années, ce registre a été mis en conformité avec le registre européen de l'European Society of Pediatric Nephrology (ESPN) grâce à l'Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'université de Berne (ISPM) qui a effectué les modifications nécessaires pour permettre une compatibilité parfaite et l'adéquation avec les exigences éthiques de protection des données. Ce registre pédiatrique suisse d'insuffisance rénale a reçu le «Sonderbewilligung» de la Commission Fédérale d'experts pour le secret professionnel dans la recherche médicale.
L'existence de ces registres à grande échelle a permis de faire progresser de manière significative la prise en charge et le traitement de l'insuffisance rénale chez les patients adultes comme chez les patients pédiatriques. La participation du registre suisse au registre européen est dans ce sens de la première importance.

Recommandations

- La SAPN a édité en collaboration avec la société des maladies infectieuses pédiatriques des recommandations de prise en charge des infections urinaires et des recommandations pour la prise en charge des troubles mictionnels chez l'enfant.
- La prise en charge et le suivi des transplantations rénales pédiatriques ont été uniformisés entre les 3 centres.
- En collaboration avec les obstétriciens, les urologues pédiatres et les radiologues pédiatres, des guidelines de prise en charge des uropathies congénitales ont été élaborés.

Correspondance
paloma.parvex@hcuge.ch

Oncologie pédiatrique

F. Niggli, Zurich
Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Société médicale
Groupe Suisse d'Oncologie pédiatrique (SPOG)

Adresse secrétariat
Isabelle Lamontagne-Müller
SPOG Office
Effingerstrasse 40
3008 Bern
Tél. 031 389 93 48

Site Internet
www.spog.ch

Comité 2014

Président
Felix Niggli, Zurich

Viceprésident
Heinz Hengartner, Saint Gall

Assesseur
Maja Beck Popovic, Lausanne

Nombre de porteurs du titre
40

Examen de spécialiste
1x/année en automne (la date pour 2014 n'a pas encore été fixée).
Le dernier examen pour la formation approfondie en «Onco-hématologie pédiatrique» a eu lieu en novembre 2013, 4 candidat-e-s l'ont réussi.

Activités prioritaires

1. Recherche clinique

La participation active aux études thérapeutiques cliniques représente l'activité principale du Groupe Suisse d'Oncologie pédiatrique. Les traitements effectués dans le cadre de telles études affichent en général de meilleurs résultats, sont plus sûrs, englobent des contrôles qualité et génèrent une amélioration des connaissances. La rareté des maladies cancéreuses de l'enfant fait que de telles études ne peuvent être effectuées que sur une base multicentrique, en collaboration internationale. Le SPOG est très bien intégré dans un réseau international et de nombreuses études thérapeutiques sont disponibles grâce à une collaboration datant de plusieurs années avec des groupes en Europe et aux États Unis. Actuellement 18 études cliniques incluant des enfants et adolescents cancéreux sont en cours en Suisse. En outre courent 8 études internationales d'enregistrement, effectuées en général à la fin d'une étude thérapeutique afin de maintenir les mesures de contrôle qualité jusqu'à la mise en œuvre d'une étude de suivi. Le SPOG assume dans le cadre de sa participation à des études internationales le rôle, et donc les devoirs, de sponsor national en accord avec la Good Clinical Practice. Le bureau central du SPOG gère les préparatifs et une grande partie du travail administratif afin de rendre accessibles les études thérapeutiques internationales pour enfants cancéreux dans toute la Suisse et les réaliser selon les standards actuels de la GCP. Le monitoring des études thérapeutiques et le contrôle qualité des centres qui y participent sont un élément important des bases légales qui régissent la conduite de telles études.
En 2013 environ deux tiers de tous les enfants atteints d'un cancer en Suisse ont été intégrés à une des études thérapeutiques ou du moins à un registre thérapeutique. La participation à ces études comporte un très grand travail administratif mais permet non seulement un contrôle qualité des diagnostics mais aussi de mettre à profit de nos patients les toutes nouvelles connaissances thérapeutiques.
Le SPOG élabore actuellement, en collaboration avec des partenaires étrangers, une plateforme pour des études phase I/II de maladies cancéreuses de l'enfant.

2. Laboratoires de recherche

De nombreuses études auxquelles participent des centres du SPOG soulèvent des questions biologiques. Le SPOG entretient une banque centrale des tumeurs qui rassemble et analyse des tissus tumoraux et permet ainsi d'aborder des projets de recherche biologique. Les 5 centres universitaires (Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Zurich) disposent chacun d'un laboratoire aux activités variées en recherche fondamentale en pédiatrie et en recherche translationelle. Une fois par année a lieu une rencontre scientifique, traditionnellement au Tessin en janvier, permettant aux chercheurs de présenter leurs résultats et d'entretenir les contacts et les échanges entre oncologues pédiatres et chercheurs.

3. Recherche épidémiologique

Un partenaire important et membre du SPOG est le Registre suisse du Cancer de l'Enfant RSCE (www.registretumeursenfants.ch), situé dans l'Institut de médecine sociale et préventive de l'université de Berne. Le RSCE est toujours et encore le seul registre du cancer qui enregistre de manière identique l'incidence des cancers pour une catégorie d'âge donnée dans toute la Suisse. La collaboration avec l'Institut national pour l'épidémiologie et l'enregistrement des cancers (NICER) s'est renforcée. Malgré cela le financement de ce registre du cancer dépend toujours de moyens externes. Un thème central est constitué par les études de suivi sur les effets indésirables tardifs chez d'anciens patients ayant souffert d'un cancer pendant l'enfance (Swiss Childhood Cancer Survivor Study). Ces études ont déjà généré plusieurs travaux essentiels et d'autres résultats importants vont suivre.

Correspondance
Prof. Dr Felix Niggli
Président du SPOG
Universitäts-Kinderspital
8032 Zürich
felix.niggli@kispi.uzh.ch

Pneumologie pédiatrique

A. Möller, Zurich

Comité

Président
Alexander Möller, Zurich

Vice-présidente
Daniela Stefanutti, La Chaux-de-Fonds

Past-President
Peter Eng, Aarau

Secrétaire
Jürg Barben, St. Gallen

Trésorier
Gaudenz Hafen, Lausanne

La Société Suisse de Pneumologie pédiatrique (SGPP) réunit des médecins qui se consacrent aux maladies des voies respiratoires et des poumons du nouveau-né, du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent. Le but de la société est de promouvoir le développement et le progrès de la pneumologie pédiatrique en Suisse ainsi que la formation, la formation postgraduée et continue en pneumologie pédiatrique; elle est responsable de la tenue des examens de spécialiste. En étroite collaboration avec la Société Suisse de Pédiatrie la SGPP encourage aussi la formation postgraduée et continue des pédiatres et des médecins généralistes. La société représente les intérêts professionnels et de politique professionnelle des pneumologues pédiatres en Suisse et collabore avec la Société Suisse de Pneumologie. Ainsi l'assemblée annuelle de la SGPP et la journée scientifique du Swiss Paediatric Respiratory Research Group (SPRRG) sont organisées depuis plusieurs années conjointement à l'assemblée de la Société de Pneumologie. La SGPP connaît une collaboration très intense avec des sociétés internationales, telles la Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP), la European Respiratory Society (ERS) et la European Cystic Fibrosis Society (ECFS); à travers ses membres elle est active dans plusieurs groupes de travail de ces sociétés internationales.

La SGPP compte actuellement 69 membres, dont 31 portent le titre de pneumologue pédiatre, ainsi que 5 membres collectifs.

Anne Mornand a réussi l'examen pour l'obtention de la formation approfondie en pneumologie pédiatrique en 2012 et deux candidats, Andreas Jung et Dominik Müller ont réussi l'examen en 2013.

La prochaine date pour l'examen en pneumologie pédiatrique a été fixée au 4.9.2014 à Berne. Inscription: Prof J. Hammer
Universitätsklinik beider Basel
Spitalstrasse 33
4031 Basel
juerg.hammer@ukbb.ch

Secrétariat SGPP
J. Barben
Leitender Arzt Pneumologie/Allergologie
Ostschweizer Kinderspital
9006 St. Gallen
Tel. 071 243 71 11
Fax 071 243 73 90
juerg.barben@kispisg.ch
http://www.sgpp-schweiz.ch
http://www.kinderlunge.ch

Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)

M. Baumgartner, Zurich

Membres
M. Baumgartner, Clinique pédiatrique universitaire Zurich; J. M. Nuoffer, Clinique pédiatrique universitaire et Institut de chimie clinique, Berne; M. Huemer, Clinique pédiatrique universitaire Bâle; L. Bonafé et D. Ballhausen, Clinique pédiatrique universitaire Lausanne; I. Kern, Clinique pédiatrique universitaire Genève

Organisation
Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)

Président 2013
Brian Fowler, Bâle et Zurich

Secrétaire 2013
Diana Ballhausen, Lausanne

Site internet
aucun

Nombre de porteurs du titre
pas de titre ni d'examen de spécialiste existants

Nombre de membres
29; 4 nouveaux membres à Zurich (dépistage néonatal et activité clinique) et à Lausanne (suivi clinique d'adultes atteints de maladies congénitales du métabolisme)

Formation postgraduée en médecine du métabolisme pédiatrique
(programme de la Clinique pédiatrique universitaire Zurich, accrédité par l'European Academy of Paediatrics): un médecin assistant depuis avril 2013

Activités principales 2013

- Assemblée annuelle du SGIEM le 24.01.2013 à Lausanne.
- Coordination du dépistage néonatal pour les maladies congénitales du métabolisme, développement de concepts d'extension du dépistage néonatal et démarches auprès de l'OFSP: Ont été soumis, sont actuellement en révision: acidurie glutarique de type 1 et maladie du sirop d'érable. Est en préparation la soumission du projet pilote concernant les Severe Combined Immune Deficiencies (SCID).
- Coordination de la prise en charge clinique des patients avec une maladie métabolique congénitale en collaboration avec les cliniques pédiatriques A et B:
  - Réseau métabolique sud-ouest (coordinateur Lausanne)
  - Réseau métabolique centre (coordinateur Berne)
  - Réseau métabolique nord-est (coordinateur Zurich)
- Coordination de l'offre en analyses spécialisées du métabolisme dans les hôpitaux universitaires ainsi que demande d'inclusion d'analyses du métabolisme dans la liste des analyses.
- Demande d'inclusion dans la liste des spécialités (LS) respectivement dans la liste des médicaments en matière d'infirmités congénitales de l'AI des aliments certifiés diététiques et des médicaments reconnus au niveau international pour le traitement de maladies métaboliques, et donc d'assurer la prise en charge des frais par les assurances maladie et l'AI.
- Sous-groupe chargé d'un sujet spécifique: Groupe de travail suisse pour les maladies lysosomales (SALS, site internet http://sals.ch/i6/sals/iSix_sals.cgi).
- Direction de/collaboration à des groupes de travail internationaux pour le développement de recommandations internationales pour le diagnostic et le traitement spécifiques de maladies métaboliques:
  Troubles du cycle de l'urée: Direction Johannes Häberle, Clinique pédiatrique Zurich.
  Acidurie méthylamonique/propionique: Direction Matthias Baumgartner, Clinique pédiatrique Zurich.
  Galactosémie: Matthias Gautschi, Hôpital de l'Ile Berne en tant que représentant du SGIEM.
  Troubles de la reméthylation (homocystinurie avec hypomethioninémie): Direction Matthias Baumgartner, Clinique pédiatrique Zurich.
  Phénylcétonurie (DACH Leitliniengruppe): Diana Ballhausen (pédiatre), CHUV Lausanne, Dr Michel Hochuli (interniste), Hôpital universitaire Zurich et Sandra Bollhalder (diététicienne), Hôpital universitaire Zurich en tant que représentants du SGIEM.

Quiz FMH 56

Présentation du cas

Valentin, un garçon de 14 ans, passe ses vacances, avec ses parents, dans les Alpes valaisannes. Ce matin, sous la douche, il ressent une sensation de vertige (tout tourne autour de lui) et il tombe inconscient sur le sol de la salle de bain. Les parents entendent la chute, accourent et l'entendent gémir. Il git inconscient par terre. Ils constatent une raideur de la mâchoire et des mains, sinon Valentin est plutôt hypotone, il salive. Il n'a ni perdu ses urines ni présenté des mouvements tonico-cloniques. Après 20 minutes environ Valentin se réveille; pendant environ 5 minutes il est d'abord encore confus, il vomit à trois reprises. Lorsque les secours arrivent il est à nouveau parfaitement réveillé et orienté mais se plaint de maux de tête. Il est héliporté à l'hôpital.

Jusqu'à ce jour Valentin a toujours été en bonne santé, les jours précédents l'évènement il n'a pas eu de fièvre ou signes d'une virose. On n'y a pas de notion d'épilepsie et les parents n'ont pas connaissance d'un traumatisme cranio-cérébral récent. Le chalet de vacances a une petite salle de bain sans fenêtre et un chauffage à gaz.

Status: poids 45 kg, température 36.6°, TA 119/58 mmHg, pouls 79/min., auscultation cardio-pulmonaire normale, pupilles normalement réactives à la lumière, nerfs cérébraux normaux, force musculaire normale, sensibilité et reflexes symétriques, épreuves cérébellaires normales. Le reste du status est sans particularités.

Question 1
Nommez 3 causes possibles de ce tableau clinique.

Question 2
Quel est le diagnostic le plus probable? Indiquez quelques arguments en faveur de ce diagnostic et comment le confirmer.

Question 3
Vous avez posé le bon diagnostic. Qu'entreprenez-vous en urgence?

Question 4
Décrivez comment la substance toxique agit dans cette situation.

Réponse 1
1) Intoxication alimentaire
2) Crise épileptique
3) Intoxication au CO
4) Trouble du rythme cardiaque
5) Abus de médicaments ou drogues
6) Accident ischémique transitoire

Réponse 2
Diagnostic le plus probable: intoxication au CO.

Arguments: en bonne santé jusqu'à là, symptômes cliniques très compatibles, chauffage à gaz.

Confirmation: dosage de HbCO (> 5% lors d'intoxication).

Réponse 3
Arrêt immédiat du chauffage, traitement avec O2, éventuellement O2 hyperbare.

Réponse 4
La capacité de fixation du CO à l'hémoglobine est plus élevée que celle de l'O2. Il en va de même pour la myoglobine et de multiples cytochromes intracellulaires. La conséquence est une dysfonction et finalement la mort cellulaire.

Commentaire

Intoxication au monoxyde de carbone chez l'enfant

Épidémiologie
Selon les indications du Centre suisse d'information toxicologique pendant les 10 dernières années (2003–2012) 105 cas d'intoxication à la fumée ou au monoxyde de carbone ont été signalés chez des enfants. Parmi ces 105 cas on trouve 9 cas de gravité moyenne, 2 cas sévères et un décès. Un traitement à l'O2 hyperbare a été pratiqué dans 3 cas[1]. Le nombre effectif de cas est probablement plus élevé car tous ne sont pas signalés au Centre d'information toxicologique.

Physiopathologie
L'intoxication au monoxyde de carbone (CO) chez l'enfant est due le plus souvent à l'inhalation de fumée (incendie d'appartement) ou aux chauffages à bois ou à gaz ouverts dans des pièces insuffisamment aérées.

L'effet toxique repose en premier lieu sur l'hypoxie cellulaire par refoulement de l'oxygène (O2) de l'hémoglobine par le CO. Le CO a une affinité 240 x plus grande au récepteur que l'O2. La fixation du CO diminue la capacité de l'hémoglobine à libérer l'oxygène, la courbe de fixation de l'O2 se déplace vers la gauche ce qui altère encore davantage l'oxygénation des tissus.

Le corps réagit à l'hypoxie en accélérant la fréquence respiratoire et le débit cardiaque, l'absorption de CO et donc l'effet toxique augmentent. D'autres mécanismes moins bien connus de la toxicité du CO sont la fixation à la myoglobine des fibres musculaires du squelette et du cœur ainsi qu'aux enzymes mitochondriaux et le déclenchement d'une cascade inflammatoire avec atteinte directe des neurones.

Clinique
L'intoxication au CO n'est pas facile à reconnaître, le gaz étant inodore et les premiers symptômes (céphalée, vertige, vomissements) étant trop peu spécifiques pour être de bons indicateurs.

La fréquence respiratoire et le métabolisme de base étant plus élevés chez l'enfant, les symptômes apparaissent généralement plus rapidement que chez l'adulte.

Pour poser le bon diagnostic il est est décisif de penser, en présence de ces symptômes et particulièrement pendant les mois froids d'hiver, à la possibilité de l'intoxication au CO et de chercher de manière ciblée les facteurs de risque tel un chauffe-eau à gaz.

La toxicité augmentant, apparaissent un état confusionnel et des hallucinations, puis une perte de connaissance, des convulsions, finalement un coma et l'arrêt respiratoire. La CO-Hb ayant le même spectre d'absorption que la O2-Hb, la couleur de la peau reste rose même en cas d'asphyxie sévère, la cyanose étant un signe très tardif[2].

Diagnostic
L'oxymétrie de pouls normale ne différencie pas entre carboxyhémoglobine (CO-Hb) et oxyhémoglobine (O2-Hb) et indique donc des valeurs de saturation en O2 faussement élevées. Depuis peu de temps existent, et sont utilisées par certaines équipes de sauvetage,

des oxymètres spéciaux (Masimo rainbow®) pour la mesure transcutanée de CO-Hb.

À l'hôpital le diagnostic est confirmé par le dosage de la proportion de CO-Hb (du total CO-Hb + O2-Hb) par gazométrie (capillaire ou veineuse). Une personne en bonne santé peut présenter une proportion de CO-Hb allant jusqu'à 3%, chez les fumeurs cette proportion peut atteindre le double ou le triple. Une valeur au dessus de 5% (fumeurs >10%) est considérée pathologique. Néanmoins cette valeur ne corrèle que très peu avec la clinique et l'issue. Le traitement devrait donc s'orienter sur l'état du patient et non pas sur le laboratoire.

Traitement

La durée d'exposition est le facteur de risque le plus important et se corrèle mieux avec l'issue que le taux sanguin de CO-Hb. La mesure thérapeutique la plus importante a lieu avant l'arrivée à l'hôpital et consiste à interrompre l'exposition du patient au CO en l'éloignant de la zone de danger, en aérant la pièce et en éliminant la source de CO. Les sauveteurs doivent penser à leur propre sécurité; la plupart des équipes de sauvetage sont équipées de détecteurs de CO dans l'air ambiant.

La prise en charge urgente suit systématiquement le schéma ABCD. Lorsque le score de Glasgow est bas et la possibilité d'une chute n'est pas exclue, on stabilise d'abord la colonne cervicale. En cas de traces de brûlure au visage (suie, cils roussis, etc.) il faut envisager de sécuriser les voies aériennes par une intubation.

Chaque patient avec une intoxication possible ou exposition au CO doit recevoir de l'O2 à 100%. La concentration (PaO2) la plus élevée est obtenue, chez le patient respirant spontanément, par un masque avec ballon réservoir et 10–15 l/min d'O2.

L'oxygène pur diminue la toxicité du CO par un refoulement compétitif du CO de l'hémoglobine. Le CO est ensuite éliminé par les poumons. La demi-vie de la CO-Hb, donc de la fixation du CO à l'Hb, est de 4 à 6 heures à l'air ambiant. En respirant de l'O2 pur la demi-vie se raccourcit à 40–80 minutes. En outre la fraction plasmatique d'O2 augmente, ce qui améliore l'oxygénation des tissus. L'O2 hyperbare abaisse encore la demi-vie du CO-Hb à 15–30 minutes.

Si l'état de conscience du patient ne s'améliore pas par le traitement avec l'O2, on pensera à une complication intracrânienne, une hémorragie ou un œdème cérébral p.ex., et on effectuera un CT ou une IRM de la tête.

L'oxygénothérapie est poursuivie jusqu'à la normalisation du taux de CO-Hb. Le traitement par O2 hyperbare est réservé aux cas sévères, l'évidence concernant les critères chez l'enfant étant insuffisante. L'indication devrait être posée en collaboration avec le Centre d'information toxicologique.

Chez les patients inconscients il est indiqué d'installer un ECG à 12 dérivations afin de dépister d'éventuels signes ischémiques. En cas de signes d'ischémie on dosera les CK-MB et la troponine[3), 4)].

Complications tardives

Malgré un traitement efficace pendant la phase aiguë, le rétablissement clinique et la normalisation des taux de CO-Hb, chez certains patients peuvent apparaître, après un délai de plusieurs jours ou semaines, des symptômes neurologiques. Céphalées, difficultés à se concentrer, troubles de la mémoire et de la personnalité débutent généralement de manière insidieuse. Le pronostic n'est pas clair notamment chez les enfants[5)].

Le monoxyde de carbone (CO) a une affinité 240x plus grande au récepteur que l'O2.
Kohlenmonoxid hat eine 240x grössere Affinität an Bindungsstelle als der Sauerstoff.

Littérature

1) Degrandi C. Kohlenmonoxid Intoxikation bei Kindern 2003-2012, ToxZentrum 2013.
2) Chesney ML. Carbon monoxide poisoning in the pediatric population. Air Med J 2002; 21 (6): 10–13.
3) Martin JD, Osterhoudt KC, Thom SP. Recognition and management of carbon monoxide poisoning in children. Clinical Pediatric Emergency Medicine 2000; 1 (3): 244–250.
4) Baum CR. What's New in Pediatric Carbon Monoxide Poisoning? Clinical Pediatric Emergency Medicine 2008; 9 (1): 43–46.
5) Meert KL, Heidemann SM, Sarnaik AP. Outcome of children with carbon monoxide poisoning treated with normobaric oxygen. J Trauma 1998; 44 (1): 149–54.

Correspondance

Dr Daniel Garcia
Médecin chef
Service d'urgence pour enfants
et adolescents
Hôpital de l'Ile
3010 Bern
daniel.garcia@insel.ch

Lus pour vous

Commentaires: Mustapha Mazouni, Lausanne

1. Kuba VM, Leone C, Damiani D. Is waist-to-height ratio a useful indicator of cardio-metabolic risk in 6-10-year-old children?

BMC Pediatrics 2013, 13: 91

Abstract

Background

Childhood obesity is a public health problem worldwide. Visceral obesity, particularly associated with cardio-metabolic risk, has been assessed by body mass index (BMI) and waist circumference, but both methods use sex-and age-specific percentile tables and are influenced by sexual maturity. Waist-to-height ratio (WHtR) is easier to obtain, does not involve tables and can be used to diagnose visceral obesity, even in normal-weight individuals. This study aims to compare the WHtR to the 2007 World Health Organization (WHO) reference for BMI in screening for the presence of cardio-metabolic and inflammatory risk factors in 6–10-year-old children.

Methods

A cross-sectional study was undertaken with 175 subjects selected from the Reference Center for the Treatment of Children and Adolescents in Campos, Rio de Janeiro, Brazil. The subjects were classified according to the 2007 WHO standard as normal-weight (BMI z score > −1 and < 1) or overweight/obese (BMI z score ≥ 1). Systolic blood pressure (SBP), diastolic blood pressure (DBP), fasting glycemia, low-density lipoprotein (LDL), highdensity lipoprotein (HDL), triglyceride (TG), Homeostatic Model Assessment – Insulin Resistance (HOMA-IR), leukocyte count and ultrasensitive C-reactive protein (CRP) were also analyzed.

Results

There were significant correlations between WHtR and BMI z score ($r = 0.88$, $p < 0.0001$), SBP ($r = 0.51$, $p < 0.0001$), DBP ($r = 0.49$, $p < 0.0001$), LDL ($r = 0.25$, $p < 0.0008$, HDL ($r = -0.28$, $p < 0.0002$), TG ($r = 0.26$, $p < 0.0006$), HOMA-IR ($r = 0.83$, $p < 0.0001$) and CRP ($r = 0.51$, $p < 0.0001$). WHtR and BMI areas under the curve were similar for all the cardio-metabolic parameters. A WHtR cut-off value of > 0.47 was sensitive for screening insulin resistance and any one of the cardiometabolic parameters.

Conclusions

The WHtR was as sensitive as the 2007 WHO BMI in screening for metabolic risk factors in 6–10-year-old children. The public health message **«keep your waist to less than half your height»** can be effective in reducing cardiometabolic risk because most of these risk factors are already present at a cut point of WHtR ≥ 0.5. However, as this is the first study to correlate the WHtR with inflammatory markers, we recommend further exploration of the use of WHtR in this age group and other population-based samples.

Commentaire:

Un index de masse corporelle (IMC) augmenté à l'âge de 10 ans est considéré comme un facteur prédictif très fort de mort prématurée par infarctus aigu à l'âge adulte. Par ailleurs la résistance à l'insuline semble avoir un rôle important dans la pathogénèse de l'athérosclérose et le syndrome métabolique qui sont incriminés dans l'obésité. Jusqu'à présent c'est l'IMC qui est l'index anthropométrique le plus utilisé pour détecter le surpoids chez l'enfant. Dans cet article les auteurs présentent la première étude qui compare **«le ratio tour de taille/taille»** (RTTTt) à l'IMC standard OMS de 2007, qui est la référence actuelle pour l'appréciation des facteurs de risque cardio-métaboliques. Les résultats sont intéressants à plus d'un titre: 1. corrélation forte entre le RTTTt et l'IMC standard de l'OMS; 2. facilité de la mesure du RTTTt sans recourir aux courbes selon l'âge et le sexe et réalisable à bas coût; 3. une valeur seuil de 0.5 du RTTTt indique chez l'adulte et l'enfant, de sexe masculin ou féminin, une présence de graisse viscérale même avec un poids normal. Le RTTTt est aussi sensible que l'IMC pour le dépistage des risques cardio-métaboliques et les risques inflammatoires. Le message des auteurs «gardez votre tour de taille moins de la moitié de votre taille» peut être utile dans les programmes de prévention des risques cardio-métaboliques chez l'adulte et l'enfant.

2. Casasoprana A, Hachon Le Camus C, Claudet I, Grouteau E, Chaix Y,Cancesb C, Karsenty C, Cheuret E. Value of lumbar puncture after a first febrile seizure in children aged less than 18 months. A retrospective study of 157 cases.

Archives de Pédiatrie 2013; 20: 594–600.

Summary

Aim

Because meningitis symptoms are not very specific under the age of 18 months, lumbar puncture (LP) was widely recommended in children presenting a febrile seizure (FS). Recent retrospective studies have challenged this age criterion. In 2011, the American Academy of Pediatrics updated its guidelines for the first episode of simple FS: LP is indicated if signs suggestive of meningitis are present and remains «an option» in case of prior antibiotic treatment or between the age of 6 and 12 months if the child is not properly vaccinated against Haemophilus and Streptococcus pneumoniae. Because the meningitis epidemiology and the vaccination coverage are different, the objective of this study was to evaluate whether these new guidelines were applicable in France.

Patients and methods

Between 2009 and 2010, we conducted a retrospective single-center study including 157 children aged less than 18 months admitted to the pediatric emergency department (Children's Hospital, Toulouse, France) for their first febrile seizure. The data collected were: type of seizure, knowledge of prior antibiotic treatment, neurological status, signs of central nervous system infection, and biological results (LP, blood cultures).

Results

Lumbar puncture was performed in 40% of cases (n = 63). The diagnosis of meningitis/encephalitis was selected in eight cases: three cases of viral meningitis, three bacterial meningitis (Streptococcus pneumoniae), and two non-herpetic viral encephalitis. The incidence of bacterial meningitis in our study was 1.9%. The risk of serious infection, bacterial meningitis or encephalitis, was increased when there was a complex FS (14% versus 0% with a simple FS, P = 0.06). The presence of other suggestive clinical symptoms was strongly associated with a risk of bacterial meningitis/encephalitis (36% in case of clinical orientation versus 0% in the absence of such signs, P < 0.001).

Discussion
All severe clinical presentations were associated with complex FS (prolonged, focal, and/or repeated seizures) and the presence of other suggestive clinical signs (impaired consciousness lasting longer than 1 h after the seizure, septic aspect, behavior disorders, hypotonia, bulging fontanel, neck stiffness, petechial purpura). The risk of bacterial meningitis or encephalitis associated with a simple FS and followed by a strictly normal clinical examination is extremely low.

Conclusion
After a simple febrile seizure without any other suggestive signs of meningitis, systematic lumbar puncture is not necessary even in children younger than 18 months. LP remains absolutely indicated if clinical symptoms concentrate on central nervous system infection and should be discussed in case of complex seizures, prior antibiotic treatment, or incomplete vaccination.

Commentaire:
Pour le commentaire de cet article, certaines données sont utiles à rappeler pour appréhender le choix de l'option de la ponction lombaire (PL) lors de la première convulsion fébrile (CF): 1. tout d'abord des convulsions peuvent survenir dans 30% des méningites bactériennes et 50% des méningo-encéphalites; 2. chez le nourrisson les signes cliniques de méningite sont souvent frustes et peu spécifiques (troubles digestifs, troubles du comportement, anomalies du tonus ou de la coloration, signes neurovégétatifs); 3. les programmes actuels de vaccination ont radicalement modifié l'épidémiologie des méningites bactériennes (haemophilus, streptococcus pneumoniae); 4. La publication en 2011 de nouvelles recommandations par l'American Academy of Pediatrics (AAP) concernant la prise en charge des premières CF simples: «la PL doit être réalisée lorsqu'existent d'autres signes évocateurs de méningite; elle est une option chez l'enfant de 6 à 12 mois, lorsqu'il n'est pas correctement vacciné contre l'haemophilus et le pneumocoque ou que son état vaccinal est inconnu; elle est aussi en option en cas d'antibiothérapie préalable. Enfin en cas de critères de complexité de la crise la PL reste recommandée». L'objectif de ce travail était d'évaluer si ces nouvelles recommandations nord-américaines étaient applicables en France. Les résultats de cette étude notent: 1. une incidence des méningites bactériennes de 1,9% (taux élevé par rapport à d'autres études variant de 1,2% à 0,23%); 2. toutes les formes graves (méningites bactériennes et méningo-encéphalites) étaient associées à des CF complexes; 3. la présence d'au moins un autre signe clinique évocateur était significativement associée au diagnostic de méningite et cette association est encore plus forte si l'on considère les formes graves. Ainsi après analyse de nombreuses séries de CF, publiées récemment (avec des résultats plus ou moins contradictoires), les auteurs concluent leur étude par les recommandations suivantes: l'indication de la PL au cours d'une CF simple chez un enfant correctement vacciné, n'ayant pas reçu une antibiothérapie et après une observation de 4–6h, doit reposer sur des critères cliniques, anamnestiques et non sur des critères d'âge. Par contre la PL est toujours indiquée en cas de CF complexe. Ces conclusions rejoignent celles de l'AAP.

3. Gwee A. et al. To x-ray or not to x-ray? Screening asymptomatic children for pulmonary TB: a retrospective audit.

Arch Dis Child 2013; 98: 401–404.

Abstract
Objective
Recent studies found that a chest x-ray (CXR) has limited value in the assessment of asymptomatic adults with tuberculosis (TB) infection. We aimed to determine in asymptomatic children with a positive tuberculin skin test and/or interferon-γ release assay (TST/IGRA) whether a CXR identifies findingssuggestive of pulmonary TB.

Design, setting and patients
All children with TB infection (defined as TST ≥10 mm and/or positive IGRA) presenting to The Royal Children's Hospital Melbourne during a 54-month period were included. All CXRs were reviewed by a senior radiologist blinded to the clinical details. The medical records of those with radiological abnormalities suggestive of TB were examined to identify those who were asymptomatic when the CXR was done. Demographical data were also collected.

Results
CXRs were available for 268 of 330 TBinfected children, of whom 60 had CXR findings suggestive of TB. Of the 57 for whom clinical details were available, 26 were asymptomatic. Of these asymptomatic children with radiological abnormalities suggestive of TB, 6 had CXR findings suggestive of active TB, 14 had CXR findings suggestive of prior TB and 6 had isolated noncalcified hilar lymphadenopathy. The six with findings suggestive of active TB represented 2.6% (95% CI 0.9 to 5.5%) of asymptomatic TST/IGRApositive children with evaluable CXRs. One child with isolated hilar lymphadenopathy had microbiologicallyconfirmed TB.

Conclusions
In contrast to the results from studies in adults, a CXR identified a small but noteworthy number of children with findings suggestive of pulmonary TB in the absence of clinical symptoms.

Commentaire:
Chez un enfant à risque de tuberculose active (TBA), un test cutané à la tuberculine (TCT) et/ou un test à l'interféron gamma (IFN) positifs, ne font pas de différence entre une infection tuberculeuse (ITB) et une TBA. Bien que la tuberculose pulmonaire soit habituellement symptomatique, les «guidelines» pédiatriques recommandent, chez un enfant asymptomatique, avec un TCT et un test à l'IFN positifs, de toujours réaliser une radiographie du thorax (face et profil) (RXTh) afin d'exclure une TB. Cette attitude est importante car la TB requière un traitement avec au moins trois antituberculeux tandis que l'ITB peut être traitée par l'isoniazide soit seul soit combiné à la rifampicine. Deux études récentes chez l'adulte viennent de remettre en question cette attitude pédiatrique. Elles démontrent l'inutilité des RXTh systématiques chez l'adulte asymptomatique avec un TCT positif. C'est la raison pour laquelle les auteurs ont tenté de déterminer chez l'enfant asymptomatique, avec TCT/IFN positifs, si une RXTh était utile et permettait d'identifier une TB. Les résultats de l'étude montrent que dans ce cadre, les 268 RXTh effectuées ont identifié 60 enfants avec des anomalies évoquant une TB, dont 2,6% présentaient effectivement une TB. Ainsi en contraste avec les résultats des études réalisées chez l'adulte, une XTh systématique permet d'identifier dans ce contexte un nombre petit, mais notable, d'enfants avec des signes évoquant une TBA.

4. Parkes A., Sweeting H., Wight D., Henderson M. Do television and electronic games predict children's psychosocial adjustment? Longitudinal research using the UK Millennium Cohort Study.

Arch Dis Child 2013; 98: 341–348.

Abstract
Background
Screen entertainment for young children has been associated with several aspects of psy-

chosocial adjustment. Most research is from North America and focuses on television. Few longitudinal studies have compared the effects of TV and electronic games, or have investigated gender differences.

Purpose
To explore how time watching TV and playing electronic games at age 5 years each predicts change in psychosocial adjustment in a representative sample of 7 year-olds from the UK.

Methods
Typical daily hours viewing television and playing electronic games at age 5 years were reported by mothers of 11'014 children from the UK Millennium Cohort Study. Conduct problems, emotional symptoms, peer relationship problems, hyperactivity/inattention and prosocial behaviour were reported by mothers using the Strengths and Difficulties Questionnaire. Change in adjustment from age 5 years to 7 years was regressed on screen exposures; adjusting for family characteristics and functioning, and child characteristics.

Results
Watching TV for 3 h or more at 5 years predicted a 0.13 point increase (95% CI 0.03 to 0.24) in conduct problems by 7 years, compared with watching for under an hour, but playing electronic games was not associated with conduct problems. No associations were found between either type of screen time and emotional symptoms, hyperactivity/inattention, peer relationship problems or prosocial behaviour. There was no evidence of gender differences in the effect of screen time.

Conclusions
TV but not electronic games predicted a small increase in conduct problems. Screen time did not predict other aspects of psychosocial adjustment. Further work is required to establish causal mechanisms.

Commentaire
Le fait de regarder la TV pendant de nombreuses heures a été associé chez les enfants au développement de l'obésité, à la survenue de problèmes de sommeil, de production de performances cognitives pauvres et de faibles compétences intellectuelles. Ce fait peut aussi prédire des problèmes de comportement et émotionnels, comprenant agression, anxiété et dépression. La plupart des recherches dans ce domaine ont été réalisées aux Etats Unis et ont montré que les temps importants d'exposition (TV ou jeux électroniques) étaient associés à des problèmes de comportementaux et émotionnels, bien que les résultats obtenus n'étaient pas consistants. Par ailleurs seules quelques études ont examiné séparément l'exposition à la TV et aux jeux électroniques pour savoir s'ils avaient les mêmes effets sur l'enfant. Au Royaume Uni les enfants âgés entre 5 et 7 ans ont l'habitude de regarder la TV, les vidéos, les DVD et les jeux électroniques. En 2011 cette exposition se chiffrait à 15h par semaine de TV et 6h ½ par semaine pour les jeux électroniques. L'objectif de cette recherche est d'étudier, à l'aide d'un questionnaire rempli par les mères, sur un échantillon représentatif de plus de 10'000 enfants au Royaume Uni (The Millenium Cohort Study), âgés de 7 ans, les modifications psychosociales éventuelles apportées par l'exposition séparée à la TV et aux jeux électroniques de ces enfants à l'âge de 5 ans. Les résultats ont montré que le fait de regarder la TV 3h ou plus par jour chez un enfant de 5 ans prédit une augmentation des problèmes de comportement entre l'âge de 5 ans et 7 ans. Aucun autre effet de la TV regardée intensivement à 5 ans n'a été trouvé à 7 ans comme l'hyperactivité/déficit d'attention, des symptômes émotionnels, des problèmes de comportement asocial. En ce qui concerne le jeu électronique utilisé à 5 ans, les auteurs n'ont pas noté une augmentation de risque des problèmes psychosociaux à 7 ans. La force remarquable de cette étude réside sur le fait qu'elle est la première dans le Royaume Uni à examiner les associations longitudinales entre l'exposition importante à une projection (TV ou jeux électroniques) et le changement dans l'adaptation psychosociale.

5. Crook J., TaylorR.M. The agreement of fingertip and sternum capillary refill time in children

Arch Dis Child 2013; 98: 265–268.

Abstract
Objectives
To determine the agreement of fingertip and sternum capillary refill time (CRT) in children.

Design
Prospective, method-comparison study.

Setting
Single children's emergency department, UK.
Participants
92 children aged 0–12 years, with clinical observations within normal ranges for their age, no relevant medical history and presenting to hospital with a minor illness or injury.
Main outcome measures Agreement between fingertip and sternum CRT measurements.

Results
Fingertip CRT ranged from 0.05 to 2.78 s with a mean of 1.08 ± 0.44 and sternum CRT ranged from 0.85 to 2.38 s with a mean of 1.5 ± 0.33. There was a significant difference between fingertip and sternum CRT (t=−9.2, df=91, p=<0.001) and a weak association between the two measurements (r=0.18, p=0.9). A Bland Altman comparison showed the mean difference between fingertip and sternum CRT was −0.49 ± 0.51 with an upper and lower limit of agreement ranging from −1.5 (95% CI −1.69 to −1.32) to 0.53 (95% CI 0.34 to 0.71).

Conclusions
Measurements of CRT taken at the fingertip and sternum are not comparable. Fingertip CRT was faster than sternum CRT. Normal CRT is 2–3 s. The current study questions the usefulness of CRT in the assessment of circulation in children.

Commentaire:
Le temps de recoloration cutanée (TRC) est le moyen utilisé habituellement pour évaluer l'état clinique de choc et d'une déshydratation, et son allongement suggère une perfusion périphérique pauvre. La pulpe du doigt et le sternum sont les sites recommandés classiquement pour la mesure du TRC: la pulpe du doigt explore la circulation périphérique et le sternum la circulation centrale. Cette mesure peut être affectée par des facteurs externes telles la température des membres, la température ambiante, et la lumière. Le but de cette étude était de déterminer chez des enfants en bon état général et avec une maladie légère, une concordance entre le TRC mesuré sur le bout du doigt et celui mesuré sur le sternum. Les résultats montrent: 1. Il y a une différence significative entre les 2 mesures ; 2. Il n'existe aucune relation entre les mesures prises au niveau des 2 sites; 3. La mesure dans les 2 sites n'est pas interchangeable; 4. Il faut une standardisation de la méthode de mesure pour éviter les facteurs externes. Enfin les auteurs supportent un TRC à la pulpe du doigt normal de 2-3 secondes. Par ailleurs ils signalent que la couleur foncée de la peau et les petits doigts des nourrissons peuvent rendre difficile cette mesure. Une recherche d'un autre site, en particulier chez le nouveau-né (front/thorax) est recommandée.

Lus pour vous accidents d'enfants

Olivier Reinberg, Lausanne

Port de colliers de dentition chez le nourrisson

Les auteurs reprennent un thème qui nous est cher et qui traite de l'(in)utilité et de la dangerosité des colliers de dentition pour petits enfants. Ils sont source d'étranglements et d'inhalations de perles.

De mars à juillet 2011, au sein du service des urgences pédiatriques et de l'unité de pédiatrie générale des CHU de Toulouse et de Montauban, une fiche d'information a invité les parents à un entretien sur ce port chez leurs enfants âgés en moyenne de 14 ± 7 mois. Il ressort des 25 enregistrements réalisés que les enfants portent leur collier de dentition depuis l'âge moyen de 4 ± 2 mois (!!). 11 familles ont refusé de participer à l'étude. Aucun revendeur n'avait alerté les parents du danger lié au risque d'étranglement ou d'inhalation de perle. Le port avait été conseillé le plus souvent par un(e) ou des ami(e)s ou par la famille.

Les principales représentations positives étaient des vertus antalgiques et un accessoire de naissance. Les parents reconnaissent le caractère bénin de la poussée dentaire mais en redoutent les symptômes. Le risque d'étranglement, connu de plus de la moitié des parents, ne surpasse pas leur crainte de voir l'enfant souffrir. Un tiers des familles avaient également recours à d'autres pratiques holistiques ou ésotériques (magnétiseur, homéopathie, pèlerinage). «Les représentations parentales d'aujourd'hui, moins riches que les représentations antiques, mêlent analogismes, paradoxes, tradition familiale et croyances. La démarche parentale de cet usage s'inscrit dans un esprit collectif d'accessoirisation du petit enfant, à visée protectrice, pour l'aider à franchir une étape jugée difficile.»

Le lieu d'achat apporte des garanties sur les vertus alléguées: la pharmacie est privilégiée, symbole d'authenticité des produits délivrés, elle crédite les bienfaits et l'absence de risque. Les auteurs, comme nous l'avions déjà écrit en 1992 (Paediatrica, 1992, 4 (1): 24–27) et en 2009 (Paediatrica, 2009; 20 (2): 75), mettent en avant l'irresponsabilité des pharmaciens qui persistent à vendre ces objets dangereux.

L'article n'est pas dénué d'humour. Il offre un intéressant rappel historique des pratiques et des matériaux utilisés. Aujourd'hui l'ambre jaune ou plus souvent un substitut visuellement identique (copal, plastique, amalgame) est utilisé. Les auteurs ont l'amabilité de nous citer ainsi que les tristes statistiques d'étranglement par collier chez les petits enfants, y compris celle du SMUR pédiatrique de Necker (Paris) avec 30 décès rapportés en 2003, directement liés à des colliers ou des chaînettes. Parallèlement à cela ils rappellent que le Canada, les USA et l'Australie, faute de pouvoir les interdire (ils ne sont ni des jouets, ni des articles de puériculture) ont fait des campagnes de dissuasion du port de colliers avant l'âge de 3 ans. Depuis lors le Canada n'a plus déploré de tels décès.

Les auteurs concluent en rappelant la dangerosité de ces colliers de dentition. Ils enjoignent les pharmaciens «à cesser ce négoce rentable [qui] se pratique aux dépens de la crédulité de parents soucieux du bien-être de leurs enfants et prêts à user de tous les moyens existants.»

En ce qui nous concerne, nous encourageons tous les pédiatres, ainsi que tous les intervenants de l'enfance à déconseiller le port de ces objets potentiellement dangereux, à les faire enlever, ou de les enlever eux-mêmes, comme je le fais depuis 25 ans.

Référence complète

Port de colliers de dentition chez le nourrisson. Taillefer A, Casasoprana A, Cascarigny F, Claudet I.
Arch Fr Pediatr 2012; 19: 1058–1064.
Affiliation: urgences pédiatriques et de l'unité de pédiatrie générale des CHU de Toulouse, et de Montauban, France.

«Positionneurs» pour bébés: attention danger!

Nous rapportons une mise en garde du Centre US de contrôle et de surveillance des maladies (U.S. Centers for Disease Control and Prevention) concernant le danger que représentent les «positionneurs» pour bébés.

Les décès par suffocation accidentelle représentent plus de 1000 cas par an aux USA. Depuis 1984 leur nombre a quadruplé en rapport avec de dangereuses installations d'enfant dans leur lit. Les «positionneurs» sont des dispositifs destinés à caler les enfants dans leur lit dans une certaine position. Ils connaissent une vogue grandissante mais sont responsables d'un nombre significatif d'étouffements. Certes le Food and Drug Administration (FDA) les recommande dans certaines indications (traitement de reflux gastro-oesophagien avéré), mais leur usage systématique est déconseillé. Malheureusement beaucoup de ces dispositifs s'attribuent des vertus qu'ils n'ont pas, comme la prévention de la mort subite du nourrisson né ou l'amélioration du sommeil de l'enfant.

Le Centre US de contrôle et de surveillance des maladies (U.S. Centers for Disease Control and Prevention) a analysé les circons-

Figure: Ces «positionneurs» sont censés maintenir le bébé dans sa position et prévenir la «tête plate».

tances de 13 décès d'enfants pas suffocation en rapport avec ces «positionneurs». Les enfants de 21 jours à 4 mois y avaient été placés sur le côté. La plupart ont été retrouvés à plat ventre la tête dans le «positionneur».
Les auteurs rappellent les recommandations de l'American Academy of Pediatrics (AAP) de ne pas mettre les enfants sur le côté mais sur le dos, de ne pas utiliser de positionneur ou d'oreiller, ou tout autre système mou dans l'environnement de l'enfant (American Academy of Pediatrics, Pediatrics 2011; 128: 1030–1039).
Depuis le 29 septembre 2010, la Food and Drug Administration (FDA) a «urgemment» recommandé aux parents de ne plus utiliser de «positionneur» non approuvé par la FDA et aux marchands de ne plus vendre leurs produits avant que ceux-ci n'aient été réévalués par la FDA. Ils ont lancé une campagne «Back-to-Sleep» (Dormez sur le dos). La FDA a enjoint tous les fabricants de suspendre leurs ventes tant que leurs produits n'avaient pas été approuvés. En particulier ils souhaitent vérifier que les notices ne soient pas seulement destinées à se protéger contre des poursuites, que les allégations sur le bienfait sur le sommeil des enfants et que l'absence de danger de suffocation aient été démontrées.

Référence complète

Suffocation Deaths Associated with Use of Infant Sleep Positioners — United States, 1997–2011.
Centers for Disease Control and Prevention (CDC).
Morb Mortal Wkly Rep 2012; 61 (46): 933–937.

Intoxications chez les enfants: évolution des produits en cause

En préambule les auteurs rappellent que les lois sur les emballages résistant aux enfants ont drastiquement réduit le nombre des intoxications: en 1967 la politique des bouchons «Palm-N-Turn» a réduit de 75% le nombre d'intoxications dans la province d'Ontario (Canada). Il en est résulté des lois ou des recommandations aux USA et au Canada depuis 1970 et en Europe entre 1970 et 1985 (mais toujours pas en Suisse (note O. Reinberg)). En Grande Bretagne cela a eu pour conséquence une réduction du nombre de décès d'enfants de moins de 10 ans par intoxications de 151 cas par 100'000 en 1968 à 23 par 100'000 en 2000.
Cependant aussi bien aux USA qu'en Grande-Bretagne on observe un accroissement des intoxications médicamenteuses qui est inquiétant. Le National Poison Data System (NPDS) (USA), constate un accroissement de 28% des consultations pour intoxications médicamenteuses d'enfants de moins de 5 ans durant la période 2001–2008, par rapport à la décennie précédente. Cette étude est corroborée par d'autres et à présent les intoxications médicamenteuses sont devenues plus fréquentes que celles liées aux produits domestiques. La majorité concerne des ingestions accidentelles, mais les surdosages de médications sont très fréquents.
En Grande Bretagne, il ressort du National Poisons Information Service (GB) et des statistiques du service web Toxbase (GB) que la tendance est la même. Cependant le UK Office of National Statistics recense proportionnellement moins de décès que les statistiques US. Les résultats d'un seul centre (Newcastle Upon Tyne) sur 2007 montrent que 50% des intoxications d'enfants sont liées à des produits pharmaceutiques.
Les auteurs passent en revue les solutions pour prévenir les intoxications médicamenteuses d'enfants de moins de 5 ans. Parmi celles ci, l'éducation des parents à stocker les médicaments hors d'atteinte des enfants. Cependant cette mesure n'est que partiellement efficace. Il résulte en effet de l'étude de Newcastle que l'exposition aux médicaments survient souvent hors du domicile familial. Les auteurs mentionnent également le problème des emballages et considèrent que les «blisters» ne doivent pas être considérés comme des emballages de sécurité pour les enfants. Or ils constatent que plus de 50% des médicaments prescrits sont sous «blisters». Beaucoup de médicaments pour adultes sous «blisters» sont potentiellement létaux pour un enfant de 10 kg, si celui-ci ingère 1 ou 2 doses adultes. Il existe de multiples emballages de sécurité répondant à la norme européenne EN 14375, peu coûteux et dont l'efficacité est prouvée. Les auteurs ne comprennent pas que les médicaments adultes potentiellement dangereux pour les petits enfants ne soient pas emballés selon cette norme et trouvent «inconcevable» (sic) que seuls les médicaments pédiatriques en bénéficient.

Référence complète

Poisoning in young children.
Anderson M.
Arch Dis Child 2012; 97 (9): 831–832.
Affiliation: National Poisons Information Service, Newcastle Upon Tyne Hospitals NHS Foundation Trust, Great North Children's Hospital, Newcastle Upon Tyne, UK.

Intoxication au mercure se présentant comme une crise hypertensive

Suite à la mise en évidence d'une grave pollution au mercure des sols entre Viège et Sierre, cet article peut être utile aux pédiatres valaisans.
Les auteurs rapportent un cas d'intoxication au mercure chez une fillette de 3 ans, sans qu'une exposition au mercure ait été connue. Elle se présentait initialement avec une hypertension et une acrodynie. L'intoxication au mercure a été confirmée par une récolte des urines de 24 heures contenant un taux élevé de mercure. Cette intoxication peut mimer d'autres pathologies comme le phéochromocytome ou la vasculite, d'autant que l'intoxication au mercure s'accompagne d'une élévation des catécholamines, faisant soupçonner une tumeur sécrétante.
Le traitement a consisté en l'administration de chélateurs, mais une thérapie anti-hypertensive a également été nécessaire.

Référence complète

Elemental mercury poisoning presenting as hypertension in a young child.
Brannan EH, Su S, Alverson BK.
Pediatr Emerg Care 2012; 28 (8): 812–814.
Affiliation: Department of Pediatrics, Rhode Island Hospital; and Brown University, Providence, RI, USA.

Ingestions de piles-boutons aux USA

Encore un article sur les ingestions de piles, qui cette fois nous vient du Centre US de contrôle et de surveillance des maladies (U.S. Centers for Disease Control and Prevention) qui a recensé tous les cas connus aux USA de 1995 à 2010 et effectue une évaluation prospective. Il reprend l'article publié dans Pediatrics en 2012 (Pediatrics 2012; 129 (6): 1111–7) rapporté dans cette revue (Paediatrica 2013; 24 (1)), mais il est consacré essentiellement aux piles-boutons. L'étude est faite par la Commission de sécurité des produits de consommation aux USA (U.S. Consumer Product Safety Commission =CPSC) (une fois de plus!) qui utilise pour cela la banque de données NEISS (National Electronic Injury Surveillance System = système national de surveillance informatique des accidents) et porte sur 40'400 ingestions de piles chez des

enfants de moins de 13 ans aux USA. Les piles de plus de 20 mm posent problème car elles restent enclavées dans l'oesophage entrainant de sérieuses complications et même des décès.
Trois quarts de ingestions concernent des enfants de moins de 4 ans dont 90% sont traités ambulatoirement. Cependant, il y a eu 14 décès dont 12 sont associés à des ingestions de piles-boutons de 20 mm ou plus enclavées dans l'oesophage, chez des enfants de 7 mois à 3 ans (type piles lithium 3 volts CR 2032).
La CPSC insiste pour que des mesures soient prises rapidement pour que l'industrie de l'électronique et les fabricants de piles émettent des mises en garde et modifient leurs produits pour les rendre moins dangereux pour les petits enfants. L'industrie des jouets est également impliquée pour que le logement des piles ne puisse être aisément ouvert par les enfants, p.ex en ayant l'obligation d'utiliser un tournevis pour ouvrir le couvercle du logement des piles. En outre les soignants doivent mieux informer les parents des risques encourus lors d'ingestions de piles et doivent les encourager à les rendre inaccessibles aux enfants. Parents et soignants doivent savoir qu'une ingestion de pile est une urgence, pour le cas ou celle-ci serait enclavée dans l'oesophage.

Note O. Reinberg

Il vient de m'être présenté le cas d'une fillette italienne de 3 ans qui présente une nécrose circulaire de l'oesophage suite à l'ingestion d'une pile-bouton de 22 mm enclavée dans l'oesophage proximal. Le délai écoulé entre l'ingestion et l'endoscopie était compris entre 4 et 5 heures.

Référence complète

Centers for Disease Control and Prevention (CDC).
Injuries from batteries among children aged <13 years – United States, 1995–2010.
MMWR Morb Mortal Wkly Rep 2012; 61: 661–666.

De la colle dans les yeux

Les auteurs ophtalmologistes rapportent leur expérience de 3 enfants (6 ans, 3 ans et 8 mois) qui ont eu accidentellement de la colle (super glue) dans les yeux et proposent des prises en charge.
Il en résulte une fusion partielle d'une ou des deux paupières. Les paupières collées sont délicatement décollées en tenant chaque paupière avec les doigts ou avec une compresse humide. Dans tous les cas il n'y avait pas de lésion de la chambre antérieure de l'oeil liée à la colle mais dans un des cas, des lésions de la cornée étaient liées aux manoeuvres faites par la famille pour tenter de nettoyer l'oeil.
Les auteurs suggèrent de laisser faire les spécialistes!

Référence complète

Superglue injuries of the eye.
SC Reddy.
Inj J Ophtalmol 2012; 5 (5): 634–637.
Affiliation: Department of Ophthalmology, School of Medical Sciences, University Sains Malaysia, Kubang Kerian, Kelantan, Malaysia.

Bilan de l'introduction obligatoire des rehausseurs aux USA pour les enfants de 4 à 7 ans

Les auteurs comparent les risques lésionnels et les risques de décès des enfants passagers entre 4 et 7 ans dans les états US qui ont introduit l'obligation de rehausseurs en complément des ceintures de sécurité avec ceux des états qui n'ont pas encore légiféré sur le sujet. Entre 2001 et 2009, 47 états ainsi que le District de Columbia ont légiféré. Les auteurs répartissent les comparaisons par cohortes d'âge, car tous les états n'ont pas les mêmes limites. L'étude porte sur 3639 accidents.
En 1999, au début de l'étude, avant toute législation, 9% des enfants de 4 à 5 ans étaient correctement installés. La proportion passe à 41% en 2009. Pour les 6 à 7 ans elle était <1% en 1999 et est passée à 23% en 2009.
La différence est significative pour chaque classe d'âge. Par exemple le risque de décès passe de 5.7/100'00 à 0.4/100'000 pour les 4 à 5 ans après introduction de la loi, tandis que dans les états sans législation le taux de décès restait inchangé pour la même classe d'âge.
Les auteurs citent un rapport de l' Insurance Institute for Highway Safety (US) de 2010 qui mentionne que 34% des enfants de 4 à 7 ans utilisent encore la ceinture de sécurité seule sans booster alors que 11% ne sont pas attachés du tout. Des progrès restent donc à faire aux USA. En conclusion, ils rappellent la recommandation de l'American Academy of Pediatrics (AAP) qui est d'utiliser un rehausseur tant que la ceinture de sécurité ne se positionne pas naturellement sur le clavicule de l'enfant soit pour les enfants jusqu'à 12 ans selon leur taille, ou jusqu'à ce qu'ils mesurent environ 1,50 m.

Commentaire

Pour rappel, nous avons fort heureusement introduit une telle loi en Suisse. Depuis le 1er avril 2010, «les enfants de moins de 12 ans d'une taille inférieure à 150 cm doivent être installés dans un dispositif de retenue approprié testé selon la série 03 ou 04 du règlement ECE n° 44. Les enfants de plus de 12 ans ou de moins de 12 ans mais mesurant plus de 1.50 m, doivent s'attacher avec les ceintures disponibles dans le véhicule.» (Ordonnance sur les règles de la Circulation Routière (OCR). RO 1962 1409 (RS 741.11). Modification du 14 octobre 2009 de l'ordonnance du 13 novembre 1962 sur les règles de la circulation routière (RO 2009 5701).
La hauteur «standard» des points d'ancrage des ceintures 3 points arrières des véhicules européens ne remplit les critères de sécurité que pour des passagers de 1,50 m ou plus. Le Percentile 50 des enfants suisses de 1.50 m est 12 ans. C'est pourquoi la loi a choisi cette norme, en prévoyant que les enfants des Percentiles supérieurs, donc plus grands, en soient dispensés. Placer un rehausseur sous les fesses de l'enfant a un double effet. D'une part cela crée une traction oblique vers le bas de la partie horizontale de la ceinture qui reste ainsi appuyée sur le bassin et d'autre part cela positionne la partie oblique de la ceinture sur la clavicule. Le risque de lésion abdominale est diminué de plus de 3 fois si l'enfant n'a pas la ceinture sur l'abdomen mais sur le bassin. Dans la catégorie des 4 à 8 ans l'usage d'un rehausseur élimine le risque de lésion abdominale (Paediatrica 2010; 21 (4): 34–35).

Référence complète

Booster Seat Laws and Fatalities in Children 4 to 7 Years of Age.
Rebekah Mannix, Eric Fleegler, William P. Meehan III, Sara A. Schutzman, et al.
Pediatrics 2012; 130; 996–1002.

Affiliation

Divisions of Emergency Medicine, and Sports Medicine, Children's Hospital Boston, Boston, Massachusetts; and The Micheli Center for Sports Injury Prevention, Boston MA, USA.

Correspondance

Prof. Olivier Reinberg
Service de Chirurgie Pédiatrique
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CH-1011 Lausanne CHUV
Olivier.Reinberg@chuv.ch

Recommandée

Office fédéral de la santé publique
Division Prestations
Schwarzenburgstrasse 165
3003 Berne

ssp sgp
SWISS SOCIETY OF PAEDIATRICS
Ihre Ärztinnen und Ärzte für Kinder und Jugendliche
Les médecins de vos enfants et adolescents
I medici dei vostri bambini e adolescenti

Fribourg, le 30 janvier 2014

Prise de position de la Société Suisse de pédiatrie
Audition pour l'ordonnance sur l'adaptation de structures tarifaires dans l'assurance-maladie

Mesdames, Messieurs,

En tant que membre de l'association professionnelle des médecins de famille et de l'enfance de Suisse, la Société suisse de pédiatrie s'est impliquée dès le début dans les négociations liées au plan directeur. Elle a constamment milité pour qu'une solution soit trouvée par les partenaires tarifaires concernant l'ajustement du revenu des pédiatres.

Malgré le fait que ces efforts n'aient pu aboutir, nous saluons l'initiative du Conseil Fédéral qui a mis fin au blocage actuel par une intervention ciblée et provisoire améliorant les conditions Tarmed des médecins de famille et des pédiatres. Dans le processus d'audition sur l'adaptation de la structure tarifaire dans l'assurance-maladie, nous nous rallions entièrement à la prise de position de l'Association des Médecins de famille et de l'enfance Suisse du 14.01.2014.

Du point de vue des pédiatres, les éléments suivants revêtent une importance particulière et doivent impérativement être améliorés:

La nouvelle proposition de position ne doit pas être applicable seulement à la position 00.0010. Elle doit impérativement pouvoir être étendue aux examens de préventions pédiatriques, ces derniers constituant une grande partie de notre consultation (selon la réglementation en vigueur, les examens de prévention ne peuvent pas être facturés avec 00.0010).

La solution transitoire doit entrer en vigueur déjà le 1er juillet 2014, comme promis par le plan directeur, et non pas seulement au premier octobre.

Afin de promouvoir une médecine de base de qualité pour nos patients, seuls les spécialistes en pédiatrie, en médecine générale et en médecine interne doivent pouvoir utiliser cette position. En conséquence ni les prestations des médecins praticiens avec une formation post-graduée réduite ni celles des spécialistes non-MPR ne doivent pouvoir bénéficier de cette adaptation.

Les détenteurs d'un double titre doivent être autorisés à facturer avec cette nouvelle position lorsqu'ils fournissent des prestations de médecin de famille. Ils doivent pouvoir avoir la possibilité de définir, au jour le jour et selon le patient, s'ils fonctionnent comme médecins de famille ou spécialistes.

L'augmentation doit être accordée en francs et non pas en points tarifaires et être de valeur égale sur tout le territoire suisse.

Cette audition est pour nous d'une grande importance, car elle ne va pas seulement dans le sens d'une amélioration de la situation des médecins de famille et des pédiatres, mais elle représente également une décision planifiée pour le futur d'un groupe entier de professionnels. Dans ce sens nous vous remercions de cette possibilité offerte de prise de position et pour avoir rallié notre cause.

Avec nos meilleures salutations

Société suisse de pédiatrie

Dr. Nicole Pellaud
Présidente

Dr. Philipp Jenny
Membre du comité SSP
Délégué MFE

Protéger nos nourrissons en vaccinant leur entourage contre la coqueluche[1,2,3]

Boostrix® – 1 dose de rappel = 3 protections

boostrix®

Références:1. Plan de vaccination suisse 2013. **2.** Office fédéral de la santé publique. Adaptation des recommandations de vaccination contre la coqueluche: pour les adolescents, les nourrissons fréquentant une structure d'accueil collectif et les femmes enceintes, Bull OFSP 2013; 9: 118-123. **2.** Information médicale Boostrix® (www.swissmedicinfo.ch).

Boostrix® (dTp$_a$): I: Vaccination de rappel contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche des sujets à partir du 4ème anniversaire. Egalement indiqué pour la prophylaxie anti-tétanique en cas de blessures avec risque de tétanos, si primovaccination préalable contre le tétanos. Ne pas administrer pour la primovaccination! **Pos.:** Une dose de vaccin à 0,5 ml. **Emploi:** Injection intramusculaire profonde. Ne pas administrer par voie intravasculaire. Ne pas mélanger avec d'autres vaccins. **CI:** Hypersensibilité connue à l'un des composants; maladie fébrile aigue et grave; antécédent d'encéphalopathie de cause inconnue au cours des 7 jours après une vaccination antérieure contre la coqueluche; thrombocytopénie passagère ou complications neurologiques après une vaccination contre la diphtérie et/ou le tétanos. **Préc.:** Si les symptômes suivants sont apparus suite à une vaccination antérieure avec un vaccin à composante coquelucheuse, la décision d'administrer le vaccin doit être soigneusement pesée: température ≥ 40,0°C au cours des 48 heures suivant la vaccination sans autre cause connue, collapsus ou pseudo-état de choc (épisode hypotonique-hyporéactif) au cours des 48 heures suivant la vaccination, cris persistants, inconsolables pendant plus de 3 heures au cours des 48 heures suivant la vaccination ou crises convulsives avec ou sans fièvre au cours des 3 premiers jours après la vaccination; en cas de thrombocytopénie ou troubles de la coagulation sanguine, risque d'hémorragie suite à une injection intramusculaire. **IA:** Si cela est jugé nécessaire, Boostrix peut être employé en même temps que d'autres vaccins ou des immunoglobulines – injectés à un autre endroit. **EI:** Les plus fréquemment observés: réactions locales (douleurs, rougeurs et gonflements), fièvre, fatique, anorexie, troubles gastro-intestinaux, diarrhée, nausées, vomissements, maux de tête, somnolence, vertiges, irritabilité. **Conservation:** Conserver la seringue pré-remplie entre +2°C et +8°C. Ne pas congeler. **Emballages:** Seringue pré-remplie avec aiguille séparée: x1 (liste B).
Une information détaillée est disponible sur www.swissmedicinfo.ch
Veuillez annoncer tout effet indésirable à pv.swiss@gsk.com

GlaxoSmithKline

GlaxoSmithKline AG
Talstrasse 3-5
CH-3053 Münchenbuchsee
Téléphone +41 (0)31 862 21 11
Téléfax +41 (0)31 862 22 00
www.glaxosmithkline.ch

1006581

Sinupret® Sirop

Dégage les voies respiratoires

Dès 2 ans

Spécialement pour les enfants

- **Un composé phytothérapeutique**
- **Bon goût**
- **Préserve les dents**

admis par les caisses

BioMed®

Biomed AG CH-8600 Dübendorf
Tel +41 (0)44 802 16 16
Fax +41 (0)44 802 16 00
biomed@biomed.ch
www.biomed.ch

Information abrégée Sinupret® Sirop (médicament phytothérapeutique). **C:** Racine de gentiane, fleurs de primevère, herbe d'oseille, fleurs de sureau, verveine. **I:** Inflammations des sinus et des voies respiratoires. **P:** ≥12 ans: 7.0 ml 3 x par jour; ≥6 ans: 3.5 ml 3 x par jour; ≥2 ans: 2.1 ml 3 x par jour. **Grossesse:** Selon l'avis du médecin. **CI:** En cas d'hypersensibilité à un composant du médicament. **EI:** occasionnellement: problèmes des voies digestives, rarement: réactions cutanées d'hypersensibilité, rarement: réactions allergiques sévères. **Emb.:** Sinupret® Sirop 100 ml*. **Mise en garde:** Contient 8% vol. d'alcool. **Liste C.** Pour des informations détaillées, voir: www.swissmedicinfo.ch ou www.compendium.ch.
***admis par les caisses-maladie**

1006901